

Université de Montréal

**La signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant  
atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.**

par

Johanne Therrien, inf. B.Sc.

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures  
En vue de l'obtention du grade de  
Maîtrise ès sciences (M.Sc.)  
en sciences infirmières

Décembre 2002

©Johanne Therrien, 2002



WY

5

U58

2003

v.009

## AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

## NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**La signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.**

Présenté par :

Johanne Therrien, inf. B.Sc.

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Gagnon, Ph.D., président rapporteur

Chantal Cara, Ph.D., directrice de recherche

Dr. Michel Vanasse, membre du jury

Mémoire accepté le 4 février 2003

## **REMERCIEMENTS**

Je désire premièrement remercier ma directrice de thèse, Dr. Chantal Cara, pour sa patience, ses encouragements et son dynamisme durant tout ce processus de recherche. Dr. Cara a su transmettre son amour de la recherche, en démontrant une dévotion exceptionnelle et une grande rigueur scientifique.

Un merci spécial aux membres du comité d'approbation, Dr. Louise Gagnon et Madame Mary McQueen Reidy, pour leurs précieux conseils qui ont contribué à la réalisation de cette étude. Je veux également remercier les membres du jury final, Dr. Louise Gagnon et Dr. Michel Vanasse, pour l'enrichissement de cette recherche grâce à leurs judicieux commentaires. Un second merci au Dr. Vanasse, pour avoir accepté d'être collaborateur interne pour cette recherche à l'Hôpital Sainte-Justine.

Je désire offrir mes remerciements aux coordonnatrices cliniques de la Clinique des maladies neuromusculaires, Mesdames Sylvie Darcy et Johanne Bégin, pour leur contribution essentielle au déroulement de cette étude. Je suis aussi extrêmement reconnaissante envers les cinq mères d'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, pour avoir accepté de participer à cette étude.

Un énorme merci aux organismes boursiers m'ayant offert leur support financier durant mes études :

Le Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) ; la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal ; la Fondation de l'Hôpital Villa-Médica ; la Fondation de l'Hôpital Marie Enfant ; la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et enfin, l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec - Fondation de Recherche En Sciences Infirmières du Québec (FRESIQ).

Toute ma gratitude également à mon amie Julie Gascon pour son aide, son écoute et sa compréhension dans toutes les étapes de la réalisation de ce mémoire. Je désire souligner la confiance que ma famille m'a témoignée durant mes études. Je remercie spécialement mes enfants, Gabriel et Sabrina, pour leur soutien.

Finalement, mon extrême reconnaissance à mon mari, Jimmy pour sa confiance ainsi que sa grande disponibilité, sans qui je n'aurais pu réaliser ce mémoire.

**Sommaire**

La dystrophie musculaire de Duchenne figure parmi les plus fréquentes maladies neuromusculaires chez l'enfant. Or, la demande croissante en soins nécessités par l'enfant incite généralement la mère à devenir la principale soignante naturelle, perturbant ainsi sa qualité de vie. Malgré la diversité des recherches effectuées sur la qualité de vie, seulement un petit nombre vise cette clientèle et aucune, à notre connaissance, ne s'est intéressée spécifiquement à la perspective de la mère. Or, la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988), utilisée comme toile de fond dans cette étude, suggère d'explorer la signification que la personne donne au phénomène. Le but de cette étude consiste donc à décrire et comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

À partir d'entrevues semi-structurées auprès de cinq mères, l'analyse phénoménologique, effectuée selon la méthode suggérée par Giorgi (1997), dévoile quatre thèmes : l'adaptation progressive en regard de la maladie de son fils, la dévotion empreinte de *caring* envers son fils, la reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils et enfin, la prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils. Enfin, l'essence du phénomène à l'étude révèle que la qualité de vie signifie : « La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils ».

De tels résultats offrent notamment des pistes novatrices d'interventions aux infirmières œuvrant auprès de cette clientèle afin d'améliorer les soins et services dispensés dans le but de promouvoir la qualité de vie des mères ayant un enfant atteint de cette maladie chronique. De plus, il est primordial de réaliser d'autres études afin d'explorer, par exemple, la perception des pères, de la fratrie, de même que des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Somme toute, des recommandations sont proposées afin de promouvoir un renouvellement des pratiques de soins infirmiers en réadaptation auprès de cette clientèle.

Mots-clés : *Caring* – Dystrophie musculaire de Duchenne – Mères – Qualité de vie – Phénoménologie – Sciences infirmières – Signification

## **Summary**



Duchenne muscular dystrophy is one of the most common neuromuscular illnesses in children. The increasing amount of care the affected child requires usually calls upon the mother to become the main natural caregiver, thereby disrupting her quality of life. Although a wide range of studies has been carried out on the quality of life, to our knowledge, few have focussed on this group of people and none have shown any specific interest pertaining to the mother's perspective. In view of this, Watson has proposed (1985, 1988) a philosophy of caring which suggests that attention be paid to the meaning that the person attributes to the phenomenon. Based on this approach, our study is aimed at describing and understanding the meaning of quality of life to the mother of a child who has Duchenne muscular dystrophy and is being treated with deflazacort.

After conducting semi-structured interviews with five mothers, we undertook a phenomenological analysis according to the method proposed by Giorgi (1997) which revealed four themes: gradual adaptation to her child's illness, devotion to her child that is imbued with deep caring, acknowledgment of the impact of her child's successive losses and lastly, awareness of the attitude of others toward her child's handicap. The essence of the phenomenon under study shows that quality of life in this context means : «The search for harmony by giving herself for the benefit of her son ».

Such results are particularly interesting in that they offer new insights into ways that nurses, working with this clientele, can improve the care and services they provide in an aim to promote the quality of life for mothers of children affected by this chronic illness. Moreover, research in this field must be pursued in order to explore, for example, the father's perception as well as that of siblings and that of the children themselves. Lastly the study makes a number of recommendations aimed at promoting an overhaul of rehabilitation nursing practices among this clientele.

Keywords : Caring – Duchenne muscular dystrophy – Mothers – Quality of life – Phenomenology – Nursing – Meaning

## Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE I – La problématique.....</b>	<b>4</b>
Le but de l'étude.....	12
La question de recherche.....	12
<b>CHAPITRE II – La revue des écrits.....</b>	<b>13</b>
La dystrophie musculaire de Duchenne.....	14
L'incidence et la description de la dystrophie musculaire de Duchenne.....	14
La physiologie associée à la dystrophie musculaire de Duchenne.....	16
L'aspect psychosocial de la dystrophie musculaire de Duchenne.....	18
La notion de soignant naturel.....	23
La qualité de vie.....	26
Le concept de qualité de vie.....	26
La qualité de vie selon des clientèles de réadaptation.....	30
La qualité de vie associée à la dystrophie musculaire de Duchenne.....	32
La philosophie du <i>caring</i> de Watson.....	35
La vision de la personne.....	36
La vision de l'environnement.....	37
La vision de la santé.....	38
La vision du soin.....	38

<b>CHAPITRE III – La méthode de recherche.....</b>	<b>43</b>
La pertinence de la phénoménologie en sciences infirmières.....	44
La philosophie phénoménologique.....	45
La méthode phénoménologique.....	46
Le milieu.....	47
La population cible.....	47
L'échantillon.....	48
Les critères d'inclusion.....	48
Les modalités de recrutement.....	49
Le déroulement de l'étude.....	50
L'analyse des données.....	51
Les considérations éthiques.....	53
La rigueur scientifique.....	53
Les limites de l'étude.....	54
 <b>CHAPITRE IV – L'article pour publication.....</b>	 <b>56</b>
 <b>CHAPITRE V – La discussion des résultats.....</b>	 <b>92</b>
Adaptation progressive en regard de la maladie de son fils.....	93
Dévotion empreinte de <i>caring</i> envers son fils.....	98
Reconnaissance des pertes successives de son fils.....	100
Prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils.....	102
Essence du phénomène.....	105

Les recommandations pour la gestion, la pratique, la recherche et l'éducation en sciences infirmières.....	106
Les recommandations pour la gestion en sciences infirmières.....	106
Les recommandations pour la pratique infirmière.....	107
Les recommandations pour l'éducation en sciences infirmières.....	109
Les recommandations pour la recherche .....	109
<b>Conclusion.....</b>	<b>111</b>
<b>Références.....</b>	<b>114</b>
<b>Appendice A</b>	
Formulaire d'information et de consentement du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine.....	123
<b>Appendice B</b>	
Questionnaire socio-démographique.....	128
<b>Appendice C</b>	
Guide d'entrevue.....	130
<b>Appendice D</b>	
<i>Bracketing</i> de l'étudiante-chercheuse sur le phénomène étudié.....	132
<b>Appendice E</b>	
Certificat d'éthique.....	136
<b>Appendice F</b>	
Tableau de fréquence des sous-thèmes.....	138
<b>Appendice G</b>	
Extrait de l'entrevue de Nathalie.....	141

## Liste des tableaux

### Tableau 1

Données socio-démographiques sur chacune des participantes.....	65
---	----

### Tableau 2

Données socio-démographiques sur l'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne de chacune des participantes.....	66
---	----

### Tableau 3

Thèmes et sous-thèmes pour l'ensemble des participantes.....	68
--	----

## **Introduction**

Parmi les maladies neuromusculaires, la plus fréquemment rencontrée auprès des enfants demeure la dystrophie musculaire de Duchenne. Cette pathologie n'affectant que les garçons, se caractérise par une faiblesse et une détérioration progressive des muscles volontaires. Son issue fatale survient avant que le jeune n'ait atteint 20 ans (Bétony, 1993 ; Serratrice et al., 1997 ; Vanasse et al., 1985). Toutefois, l'utilisation d'un nouveau médicament, le déflazacort, s'avère très utile afin de ralentir l'évolution naturelle de cette maladie (Brousseau, 1999).

Malgré tout, la présence de l'enfant au sein de la famille entraîne une modification de la dynamique familiale. Les rôles des membres de la famille se transforment. L'accroissement des besoins de l'enfant entraîne la mère à devenir la principale soignante naturelle (Gravelle, 1997). La qualité de vie de celle-ci s'en retrouve donc altérée à différents niveaux. La revue des écrits, réalisée à l'intérieur de cette étude qualitative, nous permet de constater qu'il n'existe, à notre connaissance, aucune recherche traitant spécifiquement de la qualité de vie des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

Les diverses études consultées n'arrivent pas à un consensus afin d'offrir une définition claire de la qualité de vie. Plusieurs auteurs abordent la qualité de vie selon la dimension subjective (bien-être) et d'autres d'après l'aspect objectif (statut fonctionnel) de la personne. De plus, certaines recherches discutent de la qualité de vie en terme de l'expérience vécue par les soignantes naturelles. Par exemple, dans une étude phénoménologique sur l'expérience de vivre avec un enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne, les mères ont affirmé vivre de la culpabilité, de l'anxiété, de la tristesse et de la surcharge physique en lien avec la maladie de leur fils (Cara, 1987). Or, la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988), utilisée comme toile de fond à l'intérieur de la présente étude, nous encourage à explorer la perception des mères ayant un enfant atteint face au phénomène étudié. Le but de cette étude phénoménologique consiste à décrire et à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. Cette recherche propose une vision novatrice car aucune étude ne semble avoir exploré le sens que donnent ces mères à l'égard de leur qualité de vie, en lien avec le déflazacort. Tout en permettant d'approfondir les connaissances reliées à ce concept, les résultats obtenus

pourront éventuellement contribuer à offrir des pistes afin de promouvoir un renouvellement des pratiques de soins en réadaptation.

Cinq chapitres forment l'ensemble de ce mémoire. La problématique, le but de l'étude et la question de recherche sont présentés à l'intérieur du premier chapitre. Le second chapitre offre une revue des principaux écrits portant sur la dystrophie musculaire de Duchenne, la notion de soignant naturel et la qualité de vie des individus. La philosophie du *caring* s'avère ensuite proposée comme toile de fond à cette étude en sciences infirmières. Le troisième chapitre décrit la méthode de recherche choisie. Le quatrième chapitre constitue un article scientifique rédigé pour fin de publication. Reprenant succinctement les précédents chapitres, cet article présente les résultats de recherche, offre également une synthèse de la discussion des résultats et une conclusion. Le cinquième chapitre fournit une discussion plus exhaustive des résultats à l'aide des principaux écrits examinés. Enfin, le dernier chapitre offre diverses recommandations pour les sciences infirmières en réadaptation et se termine par une conclusion générale.



## **CHAPITRE I**

### **La problématique**

Les dystrophies musculaires constituent une forme de maladies neuromusculaires qui englobent des pathologies se manifestant par une dégénérescence graduelle des muscles volontaires (Vanasse, 1993). Gautheron, Calmels et Berthoux (1996) expliquent que « Le potentiel évolutif naturel de la plupart des maladies neuromusculaires consiste en une réduction progressive, qualitative et quantitative, de l'espace de vie dans ses dimensions individuelle, familiale et sociale » (p. 305). Certaines de ces maladies affectent les adultes et d'autres les enfants. En présence d'une maladie neuromusculaire chez l'enfant, telle la dystrophie musculaire de Duchenne, les membres de la famille doivent s'adapter afin de procurer des circonstances favorables à l'épanouissement de l'enfant. Les rôles des membres de la famille se transforment. L'accroissement des besoins de l'enfant entraîne généralement la mère à devenir la principale soignante naturelle (Gravelle, 1997). Ainsi, la présence de la maladie chez l'enfant engendre une nouvelle dynamique familiale.

La dystrophie musculaire de Duchenne figure parmi les plus fréquentes maladies neuromusculaires affectant les enfants. L'incidence mondiale de cette maladie se situe à 1 garçon sur 3000 (Eymard, 1996 ; Reid & Renwick, 1992). D'ailleurs, les statistiques révèlent que 200 000 américains sont touchés par la dystrophie musculaire et que les deux tiers d'entre eux ont moins de 18 ans (Siegel, 1999). Au Québec, selon les dernières statistiques disponibles, on compte environ 225 enfants atteints de cette maladie suivis dans les cliniques spécialisées (Paré, 1998). Cette pathologie est transmise selon un mode lié au sexe (Serratrice, Pellissier, & Pouget, 1997 ; Vanasse, 1993). Les mères sont porteuses d'un gène muté se situant au niveau d'un des chromosomes X. Elles ne présentent pas de signes cliniques de la maladie car l'autre chromosome X possède un gène normal. Ainsi, seuls les garçons en sont atteints alors que les filles, elles, peuvent être porteuses de la maladie.

La dystrophie musculaire de Duchenne se caractérise par une atteinte des muscles squelettiques qui amène une détérioration ainsi qu'une faiblesse musculaire progressive. Selon l'évolution naturelle de la maladie, nous remarquons, dès le jeune âge de l'enfant, un subtil retard de la marche et celle-ci s'accomplit généralement en pointant les pieds vers le sol (Paré, 1998 ; Serratrice et al., 1997 ; Vanasse, Blackburn, Lajeunesse,

Lapierre, Lebrun, Léveillé, Marois, & Paré, 1985). Entre 3 et 6 ans, les chutes s'avèrent de plus en plus fréquentes et la difficulté à monter les escaliers se fait davantage présente. Une scoliose s'installe graduellement. Parallèlement, une atteinte cardiaque précoce et évolutive apparaît souvent avant que l'enfant n'ait atteint l'âge de 5 ans. La perte de la marche survient entre 6 et 10 ans. À ce stade, lorsque l'enfant tombe, il ne parvient plus à se relever. De plus, cette maladie a comme issue fatale une défaillance cardio-respiratoire avant que la personne n'ait atteint ses 20 ans (Bénony, 1993 ; Gregory & Carter, 1997 ; Gagliardi, 1991b ; Serratrice et al., 1997).

Toutefois, l'usage d'un nouveau médicament, le déflazacort, et ce, par la majorité des familles constituant notre clientèle-cible, modifie favorablement l'évolution naturelle de la maladie telle que décrite précédemment. Ce médicament s'avère des plus utiles afin de ralentir la détérioration musculaire chez l'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne (Brousseau, 1999). Quelques études se sont penchées sur les effets cliniques de ce médicament auprès de la clientèle atteinte de dystrophie musculaire de Duchenne. Par exemple, Brousseau, Émond, Bérubé, Filiatrault, Fournier, Houde, Lapierre, Marois et Vanasse (1999), Douglas Biggar, Gingras, Feblings, Harris et Steele (2001), Schara, Mortier et Mortier (2001) ainsi que Angelini, Pegoraro, Turella, Intino, Pini et Costa (1994) ont constaté une augmentation de la période ambulatoire chez l'enfant lorsqu'il prend du déflazacort. Les cliniciens et chercheurs ont également noté une diminution des problèmes cardiaques et des scolioses associés à cette pathologie. Ce médicament présente, en contre partie, plusieurs effets secondaires : un arrêt de croissance, un retard pubertaire, un gain de poids et l'apparition de cataractes chez le jeune après seulement quelques années de traitement. En dépit de ces effets secondaires, la plupart des familles québécoises fréquentant la clinique spécialisée ont accepté de l'inclure dans le traitement thérapeutique de leur enfant dystrophique (Vanasse, 2003). Ainsi, l'utilisation du déflazacort engendre une nouvelle réalité incontournable associée au vécu de ces familles, dont nous devons tenir compte dans cette étude.

Vivre avec un enfant atteint d'une déficience exige temps, patience et énergie afin de favoriser le développement de son potentiel à travers la vie quotidienne (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Graton, 1994). Sa présence au sein de la famille modifie

et désorganise la dynamique familiale (Conseil de la famille, 1995 ; Gagliardi, 1991b ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985). De plus, à cause de l'aspect chronique de la dystrophie musculaire de Duchenne, l'enfant doit s'adapter à des pertes successives tout au long de sa vie, ce qui entraîne une augmentation du stress vécu par toute la famille (Cara, 1987 ; Paré, 1996 ; Vaillancourt, 1993). Selon Gautheron et al. (1996), le jeune vit souvent des sentiments de dévalorisation, d'insécurité et d'anxiété, se traduisant par un repli sur soi ou, au contraire, une forte expression d'agressivité. La famille n'est pas forcément préparée à cette situation et ne reçoit pas toujours l'aide et les ressources dont elle a besoin (Bornais, 1995 ; Conseil de la famille, 1995 ; Vaillancourt, 1993). Aussi, la famille éprouve fréquemment de la souffrance et ressent de l'impuissance en regard de la pathologie de l'enfant (Conseil de la famille, 1995 ; Green & Murton, 1995). Selon l'étude de cas de Gagliardi (1991b), chaque membre de la famille réagit différemment. La mère quitte généralement son emploi pour s'occuper de son fils. Elle encourage quelques fois la dépendance du garçon en faisant pour lui des choses qu'il peut très bien faire seul. Une partie de ce comportement peut être en lien avec le sentiment de culpabilité dû à la transmission génétique de la maladie (Gagliardi, 1991a). Toujours d'après cette chercheuse, le père accorde généralement plus de 20 heures par semaine en temps supplémentaire au travail. Il fournit ainsi une aide pécuniaire additionnelle aux obligations familiales. Une dissociation s'installe entre la mère et le père. La mère se rapproche de l'enfant en éloignant le père. Elle devient généralement la principale soignante et on remarque une nette prédominance du lien mère-fils. La mère, affirment Boucher, Medan et Torossian (1994), se donne souvent le rôle d'assurer la sécurité de l'enfant, en absorbant ses angoisses et devient ainsi un barrage contre les intrusions. D'après ces mêmes auteurs, l'enfant se retrouve pris entre deux désirs : trouver refuge auprès de sa mère pour pallier à ses inquiétudes ou acquérir son autonomie en se libérant de sa protection.

Dardenne, Olliver et Belloir (1980) discutent de l'aspect dysfonctionnel de ces familles où prédomine une telle relation mère-fils. La mère, prenant en charge l'ensemble des soins de son enfant, devient la soignante naturelle. De nombreux auteurs (Balling & McChubbin, 2001 ; Ducharme, 1997 ; Fletcher & Wislow, 1991 ; Gaynor, 1990 ;

Songwathana, 2001; Svavarsdottir & McCubbin, 1996) reconnaissent que cette fonction est généralement exercée par la femme. Par conséquence, ceci nous amène à nous questionner principalement sur la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.

En effet, promouvoir la qualité de vie de la clientèle s'avère, selon plusieurs auteurs (Day, 1993 ; Gautheron et al., 1996 ; Gregory & Carter, 1997 ; Harrison, Juniper, & Mitchell-DiCenso, 1996 ; Pain, Dunn, Anderson, Darrah, & Kratovil, 1998 ; Tam, 1998 ; Wood-Dauphinee & Küchler, 1992), un des objectifs prioritaires, non seulement pour les soins infirmiers mais pour l'ensemble des intervenants en réadaptation. L'Organisation Mondiale de la Santé (1958) indique que « la qualité de la vie reliée à la santé globale est décrite comme un bien-être physique, affectif et social » (p. 7). Toutefois, en consultant les écrits scientifiques, on constate de multiples définitions associées au concept de qualité de vie.

Les études portant sur les analyses du concept de la qualité de vie (Benner, 1985 ; Cella, 1992 ; Day, 1993 ; Ferrans, 1996 ; Haas, 1999 ; Katz, 1987 ; King, 1993 ; Parse, 1993 ; Peplau, 1993 ; Tam, 1998 ; Wood-Dauphinee & Küchler, 1992) en arrivent à la conclusion que nous ne possédons pas de définition claire du concept de qualité de vie, dû à sa complexité et à son aspect multifactoriel. Par exemple, Haas (1999) présente un modèle mettant en relation la qualité de vie, le bien-être, le statut fonctionnel et la satisfaction de la vie. De ces quatre dimensions découlent deux indicateurs : le bien-être (indicateur subjectif) et le statut fonctionnel de l'individu (indicateur objectif). Comparativement à Haas (1999), Parse (1993) prône une définition de la qualité de vie axée sur le vécu des expériences universelles des individus à l'intérieur du *human-univers process*.

Au niveau de la recherche, certains auteurs explorent davantage la dimension subjective de la qualité de vie auprès de clientèles de réadaptation, autres que les patients atteints de dystrophie musculaire. Ces chercheurs (Bach & McDaniel, 1993; Boswell, Dawson, & Heininger, 1998 ; Cardol, Elvers, Oostendrop, Bradsma, & Groot, 1996 ; Cella, 1992; Clayton & Chubon, 1994 ; Daub & MacDonald, 1997 ; Gagnon, 1988, 1991; Pain et al., 1998 ; Stensman, 1994) tentent ainsi de définir la qualité de vie selon la

perspective de la personne qui vit la situation de santé. Par exemple, Pain et al., (1998) ont interrogé une clientèle pédiatrique et sa famille, 2 à 12 mois suivant une hospitalisation dans un hôpital de réadaptation. Ils ont obtenu plusieurs dimensions de la qualité de vie regroupées en sept catégories soit: la santé émotionnelle, l'entourage, l'aide de la famille, la maximisation du potentiel de l'individu, la joie de vivre, les implications sociales et les concepts existentiels. Suite à ses recherches en soins palliatifs, Cella (1992), quant à lui, propose une définition subjective et multidimensionnelle de la qualité de vie. Selon lui, la qualité de vie réfère au point de vue du patient quant à son évaluation et à sa satisfaction en regard de son niveau de fonctionnement global, comparé à ce qu'il perçoit comme possible ou idéal.

D'autres chercheurs (Calmels et al., 1998 ; Hadorn & Uebersax, 1995; Harrison et al., 1996 ; Katz, 1987 ; Loew & Rapin, 1994 ; Towlson & Rubens, 1992) accordent moins d'importance à l'aspect subjectif de la qualité de vie et mettent plutôt l'accent sur l'aspect objectif, c'est-à-dire la dimension fonctionnelle et quantitative, en mesurant les aspects biologiques, physiologiques et les résultats cliniques. Par exemple, la recherche de Hadorn et Uebersax (1995) porte principalement sur la calibration d'un questionnaire spécifique à la qualité de vie. Ils s'intéressent à l'évaluation des résultats d'indicateurs de santé chez la clientèle, grâce aux renseignements recueillis par les intervenants. Calmels et al. (1998), quant à eux, traitent de l'évaluation clinique des maladies neuromusculaires faite par les professionnels de la santé chez l'enfant et l'adulte en médecine physique de réadaptation. Ils obtiennent ainsi des mesures de la force musculaire, de l'activité neuromusculaire, de la spasticité, de la fonction respiratoire et de la capacité énergétique dans l'évaluation de la qualité de vie.

En réadaptation, il n'existe cependant qu'un petit nombre d'écrits sur la qualité de vie associée à la maladie neuromusculaire et seulement quelques études traitant spécifiquement des enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne et leur famille. Parmi ces auteurs (Abresch, Seyden, & Wineinger, 1998 ; Ahlström & Gunnarsson, 1996 ; Calmels et al., 1998 ; Chapelin, 1984 ; Gautheron et al., 1996 ; Green & Murton, 1995 ; Gregory & Carter, 1997 ; Lumeng, Warschausky, Nelso, & Augenstein, 2001 Nätterlung, Gunnarsson, & Ahlström, 2000 ; Renwick & Reid, 1992),

plusieurs s'attardent à l'évaluation de l'impact d'un traitement particulier, en priorisant la dimension fonctionnelle de la qualité de vie comparativement à son aspect subjectif. Ainsi, Ahlström et Gunnarsson (1996) comparent un groupe de 32 individus ayant des atteintes myotoniques à 25 personnes atteintes d'une des diverses dystrophies musculaires. Leurs observations leur permettent de constater une similitude entre les deux groupes étudiés relativement aux éléments influençant la qualité de vie. Ceux-ci correspondent à la marche et au mouvement, ainsi qu'à la fonction motrice des mains. Pour leur part, Lumeng et al., (2001) administrent des questionnaires évaluant la qualité de vie d'individus ventilo-assistés. Les résultats démontrent que 79.4% des personnes se disent satisfaites de leurs activités quotidiennes malgré le respirateur artificiel et que 77.1% s'ajustent très bien émotionnellement à la ventilation mécanique. Renwick et Reid (1992), quant à eux, figurent parmi les rares chercheurs s'intéressant à la qualité de vie de parents d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne. Suite à leur comparaison de parents d'adolescents atteints et de parents d'enfants sains, ces chercheurs concluent que l'augmentation du stress vécu par les parents d'adolescents atteints affecte leur qualité de vie au niveau des aspects suivants: le développement personnel, la réalisation de soi, de même que l'utilisation des temps libres et des loisirs.

Cependant, aucune étude, à notre connaissance, ne s'est consacrée à la qualité de vie de la mère d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne. Toutefois, quelques recherches discutent du vécu de ces femmes. Par exemple, les résultats de l'étude phénoménologique de Cara (1987) indiquent que des mères d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne vivent de la culpabilité, de l'anxiété, de la tristesse et une surcharge physique. Ces mères affirment également nécessiter de l'aide, du support et de l'enseignement de la part de professionnels de la santé, pour les soins dispensés à leur enfant. L'étude de cas de Gagliardi (1991a) discute également de la culpabilité de la mère ayant un enfant dystrophique, en raison de la transmission génétique de cette maladie. Cette culpabilité, explique l'auteure, amène la mère à surprotéger son fils.

Enfin, bien que le concept de qualité de vie ait été longuement étudié, toutes conditions confondues, la majorité des études recensées utilisent une approche quantitative. Plusieurs de ces recherches utilisent des instruments de mesures objectifs

permettant d'obtenir une évaluation de la qualité de vie réalisée par les professionnels. Or, il existe parfois des oppositions étonnantes entre la description objectives des individus faite par les intervenants et les récits venant des personnes elles-mêmes (Gautheron et al., 1996 ; Loew & Rapin, 1994). Nous croyons donc que l'idéal consiste à obtenir la vision personnelle de celle-ci, c'est-à-dire sa propre perception et son vécu unique. De plus, à notre connaissance, aucune étude n'a exploré la perception de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne en regard de sa qualité de vie, notamment en présence d'un traitement au déflazacort.

D'ailleurs, Watson (1979, 1988) reconnaît l'importance, pour les sciences infirmières, d'identifier la perception qu'a la personne de sa situation. En effet, cette théoricienne encourage, à l'aide d'une perspective et/ou d'une méthodologie phénoménologique-existentielle, la compréhension du vécu de l'individu dans le langage de l'expérience humaine comme elle apparaît à la conscience. Ainsi, la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) s'avère être une toile de fond appropriée à l'étude du phénomène de la qualité de vie. Selon cette perspective, l'infirmière doit également accompagner la mère à trouver une signification à l'expérience de santé de son fils et à atteindre un haut niveau d'harmonie, que l'on peut associer au concept de qualité de vie, phénomène d'intérêt pour la présente étude. En effet, Aucoin-Gallant (1990) mentionne que l'atteinte de l'harmonie permet à l'individu et à sa famille de s'adapter à la situation, de diminuer leurs sources de tensions et d'obtenir une meilleure qualité de vie.

Ainsi, nous désirons mieux comprendre la qualité de vie des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne afin de pouvoir contribuer au développement des connaissances scientifiques dans ce domaine peu exploré en sciences infirmières. De telles connaissances pourront, subséquemment, offrir des pistes d'interventions pertinentes aux infirmières œuvrant auprès de cette clientèle, dans le but d'améliorer les soins et services dispensés pour promouvoir leur qualité de vie. Enfin, l'apport d'une telle étude pourrait aussi offrir une vision plus réaliste de la qualité de vie de la mère de l'enfant, en allant chercher sa propre perception quant à sa qualité de vie. Dans ce contexte et en lien avec la toile de fond discutée préalablement, la méthode de



recherche phénoménologique s'avère être la méthodologie la plus appropriée pour décrire la signification du phénomène.

### **Le but de l'étude**

Le but de cette étude qualitative de type phénoménologique consiste à décrire et à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

### **La question de recherche**

Quelle est la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort?

## **CHAPITRE II**

### **La revue des écrits**

Le présent chapitre comprend une revue des écrits scientifiques dans le but de documenter la pertinence du sujet de recherche, de même que pour permettre de découvrir les écrits concernant le concept à l'étude, soit la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

Nous abordons ainsi l'incidence et la description de la dystrophie musculaire de Duchenne; nous dressons un portrait clinique et explorons l'aspect psychosocial de cette pathologie. Nous définissons ensuite la fonction de soignant naturel exercée généralement par les mères d'enfants atteints d'une telle maladie. Par la suite, nous analysons les principaux écrits portant sur le concept de qualité de vie en général; nous examinons les différents aspects influençant la qualité de vie selon des clientèles de réadaptation, incluant les enfants atteints de dystrophie musculaire. Finalement, la dernière section de ce chapitre met en relief la philosophie du *caring* de Watson servant de toile de fond à la présente étude.

### **La dystrophie musculaire de Duchenne**

Cette partie du texte explore l'incidence et la description de la dystrophie musculaire de Duchenne, ainsi que les aspects physiologique et psychosocial de cette maladie.

#### **L'incidence et la description de la dystrophie musculaire de Duchenne**

Le docteur Duchenne de Boulogne en 1868 fut le premier à identifier la dystrophie musculaire de Duchenne, telle qu'elle se présente chez les jeunes enfants (Paré, 1996 ; Vaillancourt, 1993 ; Vanasse et al., 1985). Elle s'avère la forme la plus courante et la plus connue des dystrophies musculaires (Vanasse et al., 1985). Au Québec, on estime présentement à 225, le nombre d'enfants suivis dans les cliniques spécialisées québécoises (Paré, 1998).

Eymard (1996) spécifie certaines caractéristiques qui permettent de décrire plus spécifiquement les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Voici les principales:

#### **1) L'hérédité liée au chromosome X:**

Cette pathologie atteint uniquement les sujets mâles (Eymard, 1996). Dans ce type de transmission, les femmes s'avèrent porteuses d'un gène altéré mais ne présentent pas de

signes cliniques de la maladie (Vanasse, 1993). Selon ce même auteur, une femme porteuse a une possibilité évaluée à 50% d'avoir un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, lorsque celui-ci est un garçon. Lorsqu'il s'agit d'une fille, on estime à 50% les possibilités qu'elle soit porteuse comme sa mère. Cependant, environ un tiers des cas de dystrophie musculaire de Duchenne proviennent d'une nouvelle mutation; la mère n'étant pas porteuse, une malformation génétique s'est alors produite lors de la conception de l'enfant, ou peu de temps après (Vanasse, 1993).

## **2) La faiblesse des ceintures:**

La faiblesse musculaire débute et devient prédominante au niveau de la ceinture pelvienne (Eymard, 1996 ; Vanasse et al., 1985). Les épaules et le bassin sont les premiers touchés, créant une faiblesse proximale.

## **3) L'hypertrophie des mollets:**

On observe une hypertrophie musculaire évidente au niveau des mollets chez la majorité des garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. La présence d'une faiblesse musculaire provoque, au niveau des jambes, une rétraction des tendons d'Achille. Cette manifestation, qui se rencontre chez 80% des sujets, crée une démarche spécifique à la dystrophie musculaire de Duchenne. L'enfant marche très lentement, pointant les pieds en balançant le tronc à chaque pas, on l'appelle la démarche de « Trendlenbourg » ou démarche du canard (Vanasse et al., 1985).

## **4) L'observation d'une cardiomyopathie:**

Une atteinte du myocarde s'avère presque toujours présente chez ces enfants (Serratrice et al., 1997). Celle-ci se manifeste souvent précocement (avant l'âge de 5 ans). La défaillance myocardique progresse conjointement à la détérioration des muscles squelettiques. Toutefois, l'insuffisance cardiaque ne se produit généralement pas avant l'âge de 10 ans. Cependant, celle-ci demeure la cause de décès chez 10 à 50% des patients (Serratrice et al., 1997).

## **5) L'élévation des CPK (créatinine phospho-kinase) ou CK (créatinine-kinase):**

L'élévation anormale de cette enzyme musculaire peut atteindre des niveaux sanguins de 10 à 200 fois supérieurs à ceux observés chez un individu sain. Selon Vanasse et al. (1985), la CK demeure habituellement présente en grande quantité dans le muscle,

produisant l'énergie nécessaire à la contraction musculaire. Chez la clientèle atteinte, cette enzyme a tendance à quitter le muscle pour se transférer au sang. La destruction des cellules du muscle demeure la cause première de ce phénomène.

#### **6) Les anomalies au niveau de la dystrophine:**

En 1987, avec l'émergence de la biologie moléculaire, Hoffman, Brown et Kunkel découvrent le gène responsable des anomalies associées à la dystrophie musculaire de Duchenne. Suite à une biopsie musculaire, ils identifient alors la protéine déficiente de ce gène, la dystrophine. Ces chercheurs améliorent ainsi les modalités de diagnostic et de prévention de cette pathologie (Eymard, 1996). Grâce à des procédés cyto-immunologiques, il est prouvé que la dystrophine s'avère absente, en partie ou totalement, des cellules musculaires des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (Vanasse, 1993). Selon Paré (1998), la dystrophine, nécessaire à la stabilité des membranes des cellules musculaires, s'avère présente dans toutes les variétés de tissus musculaires ainsi que dans certains neurones. Ainsi, l'absence de dystrophine peut possiblement causer un retard mental chez 1/3 des patients (Serratrice et al., 1997). Paré (1998), en accord avec les observations de Serratrice et ses collaborateurs (1997), signale également l'impact d'une absence de dystrophine sur le fonctionnement du cerveau. Subséquemment, cette chercheuse spécifie les principales difficultés rencontrées par les jeunes atteints de dystrophie musculaire de Duchenne comme étant: de l'autisme, des troubles d'apprentissage, un retard mental, des difficultés d'attention et de concentration, de la grande fatigabilité, un retard du langage, une faible capacité d'abstraction, un retard scolaire, des difficultés mnésiques, un déficit verbal précoce et un retard moteur chez les moins de 6 ans.

Somme toute, ces caractéristiques contribuent à faciliter l'attribution du diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne chez les enfants.

#### **La physiologie associée à la dystrophie musculaire de Duchenne**

À la naissance, l'enfant semble normal et les signes cliniques se font généralement subtils (Vanasse et al., 1985). Certains individus présentent un retard dans le développement de la marche et du langage. Vers 3 ans, les signes de la dystrophie musculaire de Duchenne se précisent. Une maladresse prend place dans les activités

motrices, la marche provoque des chutes et l'enfant ne parvient plus vraiment à courir (Paré, 1996).

Entre 3 et 6 ans, les signes s'accroissent et l'enfant atteint présente des difficultés motrices de plus en plus évidentes, se manifestant par une difficulté à se relever de la position assise et à gravir les escaliers (Paré, 1996). L'enfant met ses mains en appui sur ses genoux et ses cuisses pour parvenir à se relever (Serratrice et al., 1997). On surnomme ce signe caractéristique de la dystrophie musculaire de Duchenne, la manœuvre de « Gowers ». Les inquiétudes des parents s'éveillent à cette période. Le médecin est alors consulté et le diagnostic émis. Selon Vanasse (1993), le diagnostic se confirme par une élévation notable de CK (créatine-kinase) et par une biopsie montrant une absence de dystrophine.

Entre 7 et 10 ans, l'atteinte musculaire devient de plus en plus frappante. La fréquence des chutes s'accroît, l'enfant n'arrive plus à se relever seul du sol, à gravir les escaliers et à se relever d'une chaise (Vanasse et al., 1985). La perte de la marche arrive lorsque la faiblesse, parfois jointe à certaines déformations des articulations, devient trop grande pour permettre l'ambulation. Selon ces mêmes auteurs, au cours de la phase ambulatoire, les contractures et les déformations se présentent souvent minoritairement. Lorsque la marche cesse et que l'enfant devient limité à l'utilisation du fauteuil roulant, des déformations sérieuses se manifestent aux membres inférieurs. La complication la plus redoutée, au niveau musculo-squelettique, demeure l'arrivée progressive d'une scoliose se présentant chez 66% des individus, après 2 ou 3 ans d'utilisation du fauteuil roulant (Vanasse et al., 1985). La scoliose amène des conséquences au plan respiratoire par la déformation du thorax et la compression des poumons.

Par la suite, la faiblesse musculaire atteignant le système cardio-pulmonaire, la mort survient avant que l'individu n'ait atteint l'âge de 20 ans. Selon Serratrice et al. (1997), une minorité de patients décèdent dû à une défaillance cardiaque, tandis que les infections et l'insuffisance respiratoire demeurent les principales causes de décès.

Cependant, certains chercheurs (Angelini et al., 1994 ; Brousseau et al., 1999 ; Douglas Biggar et al., 2001 ; Schara et al., 2001) observent un ralentissement dans l'évolution naturelle de la dystrophie musculaire de Duchenne par l'utilisation du

déflazacort. Ainsi, l'équipe de chercheurs, Brousseau et al. (1999), effectue une étude quantitative comparative multicentrique, à double aveugle, dans le but de comparer l'efficacité et la toxicité du déflazacort et de la prednisone, auprès de 196 individus atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Angelini et al. (1994) réalisent le même type d'étude auprès de 28 patients en comparant le déflazacort à un placebo. Effectuant des études quantitatives expérimentales et longitudinales, Douglas-Biggar et al. (2001) de même que Schara et al. (2001), quant à eux, veulent vérifier les effets du déflazacort sur la masse musculaire, auprès de 54 et 126 patients respectivement. L'équipe de Brousseau et al. (1999) conclut que le déflazacort possède la même efficacité que la prednisone, sans toutefois comporter tous ses effets secondaires. Toutes ces équipes de chercheurs (Angelini et al., 1994 ; Brousseau et al., 1999 ; Douglas Biggar et al., 2001 ; Schara et al., 2001) obtiennent des résultats similaires. Entre autres, ces chercheurs affirment que, grâce au déflazacort, la période ambulatoire augmente considérablement, retardant ainsi la progression naturelle de la maladie, par exemple les problèmes cardiaques et pulmonaires. Brousseau et al. (1999) soulignent également que la force musculaire des patient s'accroît durant les deux premières années du traitement, demeure stable pendant les deux années suivantes et décroît légèrement par la suite. En contre partie, les principaux effets secondaires rencontrés s'avèrent : un gain de poids (moins fréquent qu'avec la prednisone), la formation de cataractes, un retard de croissance, de même qu'un retard pubertaire (Brousseau, 1999). Néanmoins, le niveau physiologique ne s'avère pas le seul impact associé à la dystrophie musculaire de Duchenne, la prochaine section présente donc des données relatives à l'aspect psychosocial.

#### L'aspect psychosocial de la dystrophie musculaire de Duchenne

Plusieurs auteurs et chercheurs (Bouchard et al., 1994 ; Boucher et al., 1994 ; Bornais, 1995 ; Cara, 1987 ; Chaplin, 1984 ; Conseil de la famille, 1994 ; Dardenne et al., 1980 ; Gagliardi, 1991a ; Gagliardi, 1991b ; Gautheron et al., 1996 ; Lamarche, 1985 ; Paré, 1996 ; Raphaël, Bouvet, & Chastang, 1993 ; Vaillancourt, 1993) s'intéressent à la dimension psychosociale de cette pathologie.

Paré (1996), dans une étude quantitative de type exploratoire, évalue l'impact des aspects biologiques de la maladie sur le fonctionnement cognitif, la personnalité et

l'estime de soi de l'enfant. Cette recherche est menée auprès de 23 enfants et adolescents atteints de dystrophie musculaire de Duchenne, en comparaison avec à un groupe témoin pour l'âge et la région d'habitation. Les conclusions de Paré attestent que les enfants dystrophiques démontrent une plus faible estime d'eux-mêmes en société, comparativement au groupe témoin. Les garçons atteints de dystrophie ne possèdent pas de traits de personnalité spécifiques comparativement aux autres enfants, leurs besoins demeurent analogues à ceux des autres jeunes de leur âge. Cependant, devant s'adapter à des pertes successives tout au long de leur vie, leur pathologie affecte leur vie émotive. Boucher et al. (1994), dans leur étude quantitative réalisée auprès 56 enfants âgés entre 3 et 8 ans, comparent le processus d'adaptation de trois groupes d'enfants en regard de leur environnement : l'enfant sans handicap, l'enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale et l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire, incluant la dystrophie musculaire de Duchenne, des dystrophies congénitales et la maladie de Werdnig-Hoffmann. Boucher et ses collaborateurs (1994), tout comme Paré (1996), confirment que les enfants atteints de maladies neuromusculaires détiennent des représentations d'eux-mêmes très distinctes. En effet, les résultats de recherche indiquent que certains participants présentent une représentation de soi empreinte de défaillances, de dépendance, de vulnérabilité, les menant vers un repli sur soi. D'autre part, les participants de l'étude de Boucher et al. présentent plutôt une image de soi irréaliste en niant leur maladie, ce qui permet une adaptation plus rassurante à la réalité.

Dans son étude qualitative de type exploratoire, Vaillancourt (1993) s'intéresse au processus d'adaptation aux pertes successives chez les garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Son échantillon se compose de 20 participants âgés entre 10 et 24 ans. Vaillancourt conclut que le processus d'adaptation à la maladie s'avère idiosyncratique, sans enchaînement ordonné d'étapes. Le garçon et ses parents semblent plutôt vivre une succession d'états oscillatoires, des moments d'ajustement entremêlés de périodes d'affaiblissement psychologique. Le garçon dystrophique se voit contraint d'adopter des stratégies d'adaptation pouvant lui procurer une qualité de vie favorable. Il opte donc pour des mécanismes d'adaptation lui permettant de contrer les sentiments provoqués par la maladie. De plus, la principale conséquence de la maladie sur le



fonctionnement de l'enfant et de ses parents résulte de l'impact négatif de la dépendance physique du garçon.

Vivre avec un enfant atteint de dystrophie musculaire altère également la dynamique familiale. Selon le Conseil de la famille (1994), les parents accordent beaucoup de temps et d'énergie aux soins de l'enfant. Pour lui permettre de s'intégrer aux activités normales des enfants de son âge, le jeune requiert beaucoup d'attention et d'aide. De plus, l'horaire quotidien des parents devient vite surchargé. Il s'ensuit une course entre la maison, le travail et les rendez-vous chez les spécialistes (Conseil de la famille, 1994). Bien souvent, la famille doit effectuer de multiples démarches pour permettre à l'enfant d'avoir accès aux terrains de jeux, à la garderie ou à l'école régulière.

D'abord, Chaplin (1984) s'intéresse à la période entourant l'annonce du diagnostic lorsqu'un enfant est atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Cet auteur relate que plusieurs familles vivent cette expérience de façon difficile et pénible, dû à la difficulté, pour les professionnels, d'établir dès le jeune âge de l'enfant, un diagnostic clair et juste. Il relate que les professionnels de la santé, étant conscients des signes et symptômes de la maladie, se retrouvent dans une position privilégiée pour aider les parents à obtenir un diagnostic le plus tôt possible. Grâce à leurs interventions, la situation vécue par les parents s'avère moins stressante et leur évite des souffrances additionnelles. Selon l'étude de Dardenne et al. (1980), suite à l'annonce du diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne, 27% des mères rencontrées affirment se sentir fortement déprimées et 7% expriment ressentir une conséquence somatique.

Dans une étude qualitative effectuée auprès de 32 familles dont un enfant est atteint d'une déficience, une équipe de chercheurs (Bouchard et al., 1994) visent à préciser la réalité vécue par ces familles afin de voir comment les réponses à leurs besoins correspondent à leurs attentes et favorisent l'adaptation de la famille et de ses membres. Les résultats obtenus à partir d'une approche écologique, fondée sur le concept d'écosystème représentant le système d'interactions entre les organismes vivants et leur environnement, attestent, entre autres, que la majorité de ces familles tendent à optimiser leur qualité de vie en prônant une philosophie de vie axée sur la normalité. Ces chercheurs affirment que les divers professionnels de la santé œuvrant à différents niveaux

jouent un rôle important au plan de l'aide et du soutien offerts à ces familles. De plus, suggèrent ces auteurs, les programmes de soins doivent investir sur les éléments positifs et humains associés à la présence d'un enfant handicapé et diriger leurs actions vers le désir de « normalité » prôné par les familles. Cependant, ces chercheurs, en accord avec le Conseil de la famille (1995), soutiennent que les besoins réels des familles s'avèrent malencontreusement plus grands que les services actuellement disponibles.

Deux autres chercheurs (Cara, 1987 ; Bornais, 1995) s'intéressent également à connaître les besoins de cette clientèle. D'abord, une étude qualitative de type phénoménologique réalisée par Cara (1987), a pour but de comprendre le vécu d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et des membres de sa famille. Cette recherche en sciences infirmières s'effectue auprès de 18 sujets, à l'intérieur de 4 familles distinctes. L'étude qualitative de Bornais (1995), utilisant l'analyse de contenu, est réalisée auprès de 30 parents d'enfants ayant une déficience motrice ou multiple. Ayant comme but l'amélioration de la qualité de vie des familles d'enfants handicapés, Bornais identifie un grand nombre de besoins exprimés par ces familles. Les conclusions de ces deux recherches mettent en évidence les besoins de soutien de ces familles et suggèrent l'amélioration des services pour mieux les desservir. Dans l'étude de Cara (1987), les résultats expriment clairement que les mères ont des besoins au niveau du support expressif et de l'enseignement. De plus, l'étude de Bornais (1995) appuie ces propos par l'observation de lacunes, entre autres, au niveau: des services de garde, de la connaissance des ressources existantes, de l'adaptation du domicile, des ressources financières, du transport, de l'aide technique, du répit, des compétences des intervenants et, finalement, de l'accompagnement des familles. Ces informations corroborent également les résultats de l'étude de Vaillancourt (1993), stipulant l'importance de faciliter l'accessibilité aux services d'aide, au maintien à domicile de même qu'au service de répit. Bref, pour diminuer cet état problématique, les auteurs considèrent nécessaire de créer de nouvelles ressources et d'améliorer les services actuels offerts aux familles.

Lamarche (1985) constate l'importance de l'adaptation et de l'organisation requises par les parents afin d'offrir à leur enfant un contexte favorable à son épanouissement, tout en veillant à leur intégrité personnelle et familiale. La présence de

l'enfant atteint entraîne des chambardements profonds dans la famille et devient une cause de tension et de stress. Ainsi, tous les membres de la famille doivent s'adapter à l'aspect chronique de la maladie. Reconnaître que la vie ne sera jamais normale s'avère habituellement un processus douloureux pour ces familles. En effet, selon Gagliardi (1991b), les membres de la famille utilisent beaucoup d'énergie pour s'adapter à la maladie, grandir, se développer normalement et pour trouver un sens à leur vie.

Gagliardi (1991b) effectue une étude de cas, sur une période de 10 semaines, auprès de trois familles ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Son but consiste à comprendre l'expérience vécue par ces familles. Utilisant la méthode ethnographique pour analyser ses données, l'auteure fait ressortir six thèmes communs aux trois familles : (a) la désillusion, (b) la confirmation par la société de l'impossibilité de la normalité, (c) vivre avec la maladie, (d) un plus petit monde (plus la maladie évolue, plus la famille s'avère restreinte dans ses activités et son univers se referme), (e) laisser aller ou tenir le coup et, enfin, (f) les choses doivent changer. Enfin, Gagliardi conclut que la vie de ces familles devient plus facile à travers l'identification d'un univers où les incapacités s'avèrent acceptées.

Or, tous les membres de la famille développent des mécanismes d'adaptation permettant de s'ajuster aux incapacités de l'enfant, lesquels visent ainsi à maintenir l'équilibre familial (Gagliardi, 1991a). Chacun adopte un rôle spécifique. La mère demeure souvent à la maison pour prendre soin de son fils. Elle favorise quelquefois la dépendance de l'enfant en faisant des choses pour lui, alors qu'il peut les faire seul. De plus, d'après Gagliardi, la transmission génétique de cette maladie amène la mère à se questionner sur son désir d'avoir d'autres enfants. La mère vit dans l'inquiétude à savoir si les femmes de sa famille, c'est-à-dire ses sœurs et ses filles, pourraient être porteuses de la maladie. Selon Raphaël, Bouvet et Chastang (1993), pour la mère, la réalité se limite au moment présent. La notion de passé (annonce du diagnostic) ou d'avenir (l'évolution de la maladie menant vers la mort) la ramène à la souffrance. Pour aider aux obligations familiales, le père, de son côté, travaille souvent plus de 20 heures par semaine en temps supplémentaire (Gagliardi, 1991a). Subséquemment, une distance s'installe progressivement entre la mère et le père. Gautheron et al. (1996) affirment que

la mère se rapproche souvent de son fils en éloignant le père. Dans cette synergie mère-fils, le père n'a donc plus la possibilité d'exercer son rôle de médiateur entre la mère et l'enfant (Boucher et al., 1994). Pour sa part, l'enfant demeure généralement tourmenté entre deux désirs: trouver asile dans une relation fusionnelle avec la mère, l'obligeant à la dépendance, ou se dégager de la protection de la mère, permettant son autonomie mais le confrontant à la menace d'un environnement qu'il n'ose défier seul (Boucher et al., 1994). Dardenne et al. (1980) avancent que cette symbiose mère-fils crée un « dysfonctionnement » familial. Somme toute, la mère devient souvent la principale soignante et on remarque alors une nette prédominance du lien mère-fils.

Ainsi, l'état actuel des connaissances sur la dystrophie musculaire de Duchenne nous permet de reconnaître les caractéristiques physiologiques et physiques spécifiques à l'évolution naturelle de cette maladie. Nous savons également que l'utilisation du déflazacort comme traitement s'avère des plus utiles pour retarder cette évolution naturelle. Les écrits indiquent aussi que les aspects évolutif et dégénératif de la maladie obligent les membres de la famille à modifier leur dynamique, leur permettant de s'adapter aux besoins particuliers de l'enfant. Notamment, la mère devient, en général, la soignante naturelle alors qu'on remarque une nette prédominance du lien mère-fils.

### **La notion de soignant naturel**

Le soignant naturel est un individu, souvent le proche d'un malade, assumant la responsabilité des soins de cette personne (Golstein et al., 1981). Pearlin, Semple et Turner (1988) distinguent les notions de soignant formel professionnel et de soignant naturel informel. Ainsi, le soignant formel professionnel exerce ce rôle à l'intérieur d'une profession pour laquelle il a été formé (médecin, infirmière, etc.). Au contraire, le soignant naturel informel décrit toute personne, non professionnel de la santé (conjoint, mère, sœur, etc.), prodiguant les soins à un proche malade (Pearlin, Semple, & Turner, 1988).

D'après Ducharme (1997), depuis longtemps, les familles offrent des soins à leur proche malade afin de pallier à leur perte d'autonomie. Elles procurent ainsi une grande partie du soutien que nécessite leur membre présentant des incapacités. Ceci permet aux personnes malades de demeurer dans leur milieu de vie naturel et de conserver des liens

avec la communauté. Ce rôle de soignant est souvent attribué à une femme. La majorité du temps, ce sera la mère, l'épouse, la fille ou la belle-fille de la personne dans le besoin (Ducharme, 1997). En effet, d'autres chercheurs, Gaynor (1990) ainsi que Fletcher et Winslow (1991) confirment que la population de soignants naturels se compose majoritairement de femmes et ce, dans une proportion de 72%.

Par leur statut de femme, ces soignantes naturelles vivent dans des conditions socio-économiques précaires (Cantor, 1983 ; McCarty-Neundorfer, 1991). Selon Ducharme (1997), un grand nombre de femmes doivent quitter leur travail extérieur pour exécuter, à temps plein, cet emploi non visible et sans rémunération. Boyd et Scharloach (1989) mentionnent qu'au moins 28% des soignants naturels, mettent fin à leur travail extérieur. Pour les soignants naturels qui conservent leur travail, 37% d'entre eux doivent s'absenter pour pratiquer leurs activités de soignants. Dans 1/3 des cas (Chichin & Gutheil, 1990), la personne malade dépend financièrement du soignant naturel. Par conséquence, les divers aspects de la qualité de vie en deviennent modifiés.

De plus, lorsque le soignant naturel s'avère être une femme, elle semble vivre des conflits de rôles en ayant simultanément les fonctions de soignante, mère, épouse, travailleur, etc., (Savard, 1990 ; Cousineau, 1990). Comme ces soignantes naturelles ont plusieurs tâches à exécuter simultanément, elles éprouvent de la difficulté à tout réaliser. Une désorganisation se met en place progressivement, les conduisant à attribuer tout leur temps à la personne malade (Savard, 1990). Les exigences physiques associées aux soins à accomplir engendrent de l'épuisement et de l'isolement chez ces femmes. Ducharme (1997) souligne la fréquence élevée de fatigue, d'épuisement et de symptômes dépressifs chez les individus offrant des soins dits « non professionnels » à un membre de leur famille. Certains de ces états semblent liés à une surcharge de travail ou à un lourd fardeau. Selon Savard (1990), ce sentiment de fardeau provient : des difficultés, impacts, tensions, contraintes, restrictions et du stress, consécutifs à l'aide prodiguée par ces soignants naturels à la personne malade. Les heures de sommeil et les activités extérieures s'en trouvent diminuées, concourant ainsi à l'épuisement (Cousineau, 1990).

Plusieurs chercheurs explorent les besoins spécifiques à la population des soignants naturels en général. Atchison, Beord et Lester (1990), de même que Cousineau

(1990) constatent les besoins qui suivent : (a) de connaissances, d'informations concernant la maladie de la personne et de ses soins, (b) de se sentir utile, (c) de communiquer avec ses semblables, (d) d'avoir du soutien émotif, (e) d'avoir de l'aide technique à la maison et (f) d'agir selon leurs croyances.

Dans son étude phénoménologique, Cara (1987) identifie aussi certains besoins exprimés par des mères d'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Étant la personne-ressource reconnue par leur fils, ces mères adoptent un rôle de soignante naturelle et elles expriment les besoins suivants: (a) d'aide au niveau de la surcharge physique (b) de support instrumental et (c) de support expressif. Ces mères tentent de s'adapter à la situation, laquelle leur apporte de l'anxiété, de la tristesse et une surcharge physique. Les résultats de la recherche de Cara démontrent que ces mères requièrent aussi du support, de l'aide et de l'enseignement de la part de professionnels de la santé, pour les soins reliés à leur enfant. Ainsi, en présence d'enfants malades ou souffrant d'une maladie chronique, l'ensemble de chercheurs consultés constatent que le rôle de soignant naturel demeure généralement attribué à la mère.

Dans une étude quantitative de type corrélatif réalisée auprès de 71 familles, Svavarsdottir et McCubbin (1996) examinent les relations entre les demandes de soins, les demandes du système familial et les comportements d'adaptation de parents d'enfant âgé d'un an, diagnostiqué avec un problème cardiaque congénital. Au niveau des soins physiques associés à l'enfant, ils remarquent que les mères passent plus de temps à exécuter les soins que les pères, d'où l'attribution du terme « naturelle » au rôle de soignante de la mère. De plus, tout comme dans l'étude de Cara (1987), les soignantes naturelles mettent en relief les besoins d'information et de soutien de la part des professionnels de la santé, pour les soins de santé de leur enfant.

L'étude de Gravelle (1997) confirme aussi l'attribution du rôle de soignant naturel aux mères. Cette recherche qualitative de type phénoménologique, effectuée auprès d'une clientèle de parents d'enfant en phase terminale, vise à explorer l'expérience quotidienne, pour les parents, de soigner un enfant mourant à domicile. L'échantillon est composé de 11 parents (5 mères et 3 couples). Les résultats de cette étude démontrent que les mères assument initialement le rôle de soignante naturelle comme une extension de leur fonction

maternelle. Lorsque la condition de leur enfant progresse au point de nécessiter des soins spécialisés, les mères y voient alors une expansion de leur rôle se transformant en une obligation morale et un engagement envers leur enfant.

Ainsi, les écrits scientifiques indiquent que le rôle de soignant naturel revient majoritairement à la femme. Les connaissances actuelles révèlent que les soins à dispenser causent souvent des exigences physiques entraînant de l'épuisement, de la fatigue, de l'anxiété et de l'isolement chez la soignante naturelle. Certains de ces états semblent liés à une surcharge de travail ou à un lourd fardeau. Subséquemment, à la lumière du rôle de soignante naturelle qu'exerce la mère d'un enfant malade, nous pouvons nous questionner sur la qualité de vie des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

### **La qualité de vie**

Dans cette partie du texte, nous présentons les principales définitions du concept de qualité de vie généralement retrouvées dans les écrits scientifiques. Nous faisons des distinctions entre les études offrant une définition de la qualité de vie selon la perception subjective de la clientèle et celle mesurée, de façon objective, par les professionnels de la santé. Nous abordons les recherches traitant de la qualité de vie de clientèles en réadaptation et finalement, les études portant sur qualité de vie associée à la dystrophie musculaire de Duchenne.

#### **Le concept de qualité de vie**

D'abord en 1958, l'Organisation Mondiale de la Santé (cité dans Wood-Dauphinee & Küchler, 1992) définit le concept de qualité de vie en lien avec la santé globale de l'individu, correspondant au bien-être physique, affectif et social. Cette définition met l'accent sur l'aspect du rendement fonctionnel et des rôles selon ces trois dimensions. Wood-Dauphinee et Küchler (1992) décrivent cette définition comme étant la perception subjective qu'un individu possède de son propre bien-être physique, psychologique et social, considérant les incidences de la maladie et de son traitement.

Plusieurs écrits mettent également en relief l'aspect subjectif de la définition de la qualité de vie tels : Benner (1985), Cella (1992), King (1993), Parse (1993), Tam (1998), Wood-Dauphinee et Küchler (1992). En réadaptation, Cella (1992) réfère à l'évaluation

subjective des individus et de leur satisfaction selon leur niveau actuel de fonctionnement, comparé à ce qu'ils perçoivent être possible ou idéal. Cet auteur propose une définition comportant deux éléments fondamentaux, la forme subjective et la forme multidimensionnelle de la qualité de vie. Selon lui, la qualité de vie ne se limite pas aux composantes physiques et fonctionnelles mais comprend également les composantes émotionnelles et le bien-être au plan social. Tam (1998), quant à lui, souligne l'importance d'identifier les éléments contribuant à la qualité de vie des individus, de délimiter leurs attentes, leurs perceptions, leurs objectifs et leurs valeurs. Tam met en perspective l'aspect du concept de qualité de vie se définissant en termes de valeurs importantes pour les personnes et leurs familles en réadaptation.

Toutefois, au niveau des soins infirmiers, Benner (1985) suggère que la qualité de vie soit abordée selon la perspective de la qualité de l'être (aspect ontologique) et non seulement d'après la vision de ce que l'on fait. Selon elle, la perspective des individus est hautement relationnelle. Elle explique que la définition de la qualité de vie requiert des stratégies de recherche dévoilant la signification donnée par les individus, en incluant les qualités relationnelles. Dans le même ordre d'idée, Parse (1993) affirme que la notion de qualité de vie ne doit pas mettre l'accent sur des variables isolées par lesquelles le chercheur tente de définir ce concept, mais plutôt sur le vécu des expériences universelles à l'intérieur du *human-univers process*. Elle précise que la qualité de vie représente, à la lumière de sa théorie de l'« être-en-devenir », l'incarnation de sa propre expérience vécue à un moment précis.

Pour sa part, King (1993) propose un modèle conceptuel comprenant trois systèmes interactifs (personnel, interpersonnel et social) influençant le concept de qualité de vie. Elle explique que le processus d'interaction humaine constitue un élément essentiel dans le concept de la qualité de vie. Ainsi, lorsque l'individu s'adapte à travers les interactions complexes d'un environnement humain, dans n'importe quelle société, sa qualité de vie s'améliore. En accord avec King, Peplau (1993) précise que les relations interpersonnelles représentent un déterminant majeur de la qualité de vie des individus. En effet, cette théoricienne en sciences infirmières considère que les relations entre les



individus définissent et confirment le degré de confiance en soi, d'identité, le sentiment d'être à sa place et d'autres besoins interpersonnels essentiels.

Certaines études telles que Calmels et al. (1998), Hadorn et Uebersax (1995), Katz (1987), Towlson et Rubens (1992) accordent moins d'importance à l'aspect subjectif de la qualité de vie et mettent plutôt l'accent sur l'aspect objectif, c'est-à-dire la dimension fonctionnelle et quantitative, en mesurant les aspects biologiques, physiologiques et les résultats cliniques. Entre autres, Hadorn et Uebersax (1995) s'intéressent à la calibration d'un questionnaire spécifique à la qualité de vie. Celui-ci se divise en quatre items dont: les problèmes physiques, les émotions, la vision de la vie et les activités quotidiennes. Towlson et Rubens (1992) examinent, quant à eux, la notion qualité de vie lors de traitements de chimiothérapie en soins palliatifs. Ils utilisent simultanément trois instruments de mesure : *the Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL), *the Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) et *the Sickness Impact profile* (SIP), permettant d'avoir une vision plus globale de l'impact des soins sur la qualité de vie du patient. Ces instruments mesurent les symptômes du cancer, la toxicité du traitement, le fonctionnement physique, l'adaptation psychosociale, la fonction sexuelle et l'image corporelle (Towlson & Rubens, 1992).

Pour Calmels et al. (1998), la définition de la qualité de vie comprend la notion de handicap, englobant les lésions d'ordre médical et l'optique dans laquelle le patient entrevoit son devenir suite au traitement. Ils distinguent l'évaluation de la déficience (le lésionnel), de l'incapacité (le fonctionnel) et du handicap (le social) pour traduire l'ensemble des problèmes rencontrés lorsqu'un patient est atteint d'une maladie évolutive. Ainsi, ces auteurs incorporent différentes mesures dans l'évaluation de la qualité de vie selon le concept tridimensionnel (déficience, incapacité et handicap) proposé par le *World Health Organisation* (1999).

Day (1993) constate qu'il existe peu de liens entre les mesures objectives de la qualité de vie et les évaluations subjectives de celle-ci. Il soutient que certains professionnels utilisent l'évaluation de la qualité de vie pour soutenir leurs propres convictions. Selon cet auteur, la priorité demeure de permettre aux individus de décrire par eux-mêmes comment ils définissent leur qualité de vie. En accord avec Day (1993),

Wood-Dauphinee et Küchler (1992) affirment que les thérapeutes ont tendance à effectuer des mesures de la qualité de vie en lien avec des objectifs de traitement spécifique.

Quant aux autres recherches (Calmels et al., 1998 ; Ferrans, 1996 ; Haas, 1999 ; Harrison et al., 1996), ces chercheurs combinent les dimensions subjectives et objectives pour définir la qualité de vie. Ferrans (1996) conçoit que la notion de qualité de vie dépend de l'expérience de vie unique de chaque personne. Elle offre un modèle conceptuel identifiant quatre domaines du concept de qualité de vie soit : (a) la santé et le domaine fonctionnel, (b) le psychosocial et le domaine spirituel, (c) l'aspect social et le domaine économique et (d) le domaine familial. Rejoignant les propos de Ferrans, Haas (1999) divise la notion de qualité de vie en quatre dimensions : (a) physique, (b) psychosociale, (c) sociale et (d) spirituelle. Cette auteure propose également un modèle mettant en relation la qualité de vie, le bien-être, le statut fonctionnel et la satisfaction de la vie. De l'ensemble de ces dimensions découlent deux indicateurs de la qualité de vie : un indicateur subjectif, qu'est le bien-être et un indicateur objectif, représenté par le statut fonctionnel de la personne.

Harrison et al. (1996), quant à eux, offrent une mesure de la qualité de vie à partir d'une définition de la santé. La qualité de vie se compose alors du bien-être, de la capacité d'adaptation et des capacités fonctionnelles. Ces auteurs croient que la recherche de la définition exacte de la qualité de vie fait encore naître de nombreux débats. Par conséquence, ce concept difficile à définir, pose des défis pour le mesurer adéquatement. Katz (1987) se questionne également sur la définition de la qualité de vie. Pour lui, la définition du concept de « qualité » a une toute autre valeur pour les individus, selon l'endroit où ils vivent et la période de leur vie. Cet auteur confirme la complexité du concept de qualité de vie, amenant l'émergence de multiples points de vue.

En résumé, ces écrits nous permettent de constater qu'il n'existe pas de définition claire du concept de qualité de vie. Le concept de qualité de vie demeure complexe, multifactoriel et ne fait pas actuellement l'objet d'un consensus entre les chercheurs, dû à de multiples interprétations possibles (Haas, 1999). Ainsi, ces constatations nous incitent à rechercher la perspective de clientèles de réadaptation, en regard de la qualité de vie.

### La qualité de vie selon des clientèles de réadaptation

Au niveau des soins infirmiers de réadaptation, Gagnon (1988) réalise une étude quantitative corrélative auprès de 135 individus adultes devenus paraplégiques ou quadraplégiques conséquemment à un traumatisme de la moelle épinière. Cette auteure indique que les variables suivantes ont un impact direct sur la qualité de vie des individus: (a) la dimension *caring* des comportements et attitudes des parents face à l'individu lors de l'enfance et à l'adolescence, (b) l'estime de soi et (c) l'activité. Dans une autre recherche quantitative corrélative effectuée par cette même chercheure, il est proposé une définition de la qualité de vie mettant en évidence les contributions causales de variables spécifiques, au processus de rééducation à long terme. Cette fois, la clientèle se compose de 113 individus adultes devenus paraplégiques ou quadraplégiques suite à une lésion médullaire. Le but de cette étude vise à prédire l'influence d'un ensemble de prédicteurs sur quatre types de rééducation essentiels pour l'individu et à prédire l'influence de ces types de rééducation sur la qualité de vie de cet individu. Les résultats de l'étude de Gagnon (1991) démontrent l'importance du soutien social pour chacun des types de rééducation. Pour certains types de rééducation, le niveau de la lésion, le degré d'éducation et le niveau d'estime de soi ressortent particulièrement. Finalement, les dimensions psychologique et sociale semblent être les plus importantes pour la qualité de vie de cette clientèle.

Pour leur part, Bach et McDaniel (1993) s'intéressent également à la clientèle d'adultes quadraplégiques blessés à la moelle épinière, en réadaptation. Cette étude qualitative, réalisée auprès de 14 individus, a pour but de d'obtenir des informations sur les éléments affectant la qualité de vie de cette clientèle. Les résultats, obtenus à l'aide de groupes cibles, mettent en évidence les facteurs influençant la qualité de vie : (a) la force intérieure et la survie, (b) les finances, (c) l'entourage, (d) l'accès au travail et la productivité, (e) la santé, (f) les activités, (g) la confiance et (h) l'indépendance et la dépendance. Boswell et al. (1998) découvrent des éléments similaires à Bach et McDaniel en réalisant une recherche qualitative ayant pour but d'obtenir la signification de la qualité de vie, telle que définie par 12 adultes paraplégiques ou quadraplégiques. Les résultats de Boswell et ses collaborateurs mettent en relief ces principaux domaines : (a) l'attitude

envers la vie, (b) les opportunités de travail et (c) le niveau des ressources disponible. La signification de la qualité de vie demeure, pour ces chercheurs, une mesure subjective et évolutive de la satisfaction de la vie, influencée par ces trois domaines.

Auprès d'une clientèle de 100 blessés médullaires, Clayton et Chubon (1994) réalisent une étude quantitative de type descriptive corrélationnelle. La perception de la qualité de vie obtenue, quant à eux, dépend : du niveau d'instruction de la personne, de son statut d'emploi, de son revenu et du nombre d'activités sociales qu'elle pratique. Ils concluent aussi que la qualité de vie est associée à la sévérité du handicap de l'individu. Stensman (1994) constate, dans son étude longitudinale effectuée auprès de 17 individus blessés médullaires, que certaines variables affectent négativement l'adaptation des individus suite à une lésion médullaire. Il s'agit de la sévérité de la douleur, le fait d'être âgé de plus de 35 ans lors du traumatisme et le fait d'être non coupable de l'accident. Ainsi, nous pouvons constater qu'à travers les différentes études réalisées auprès d'une même clientèle, les aspects décrivant la qualité de vie diffèrent entre eux, confirmant ainsi l'aspect multifactoriel du concept de qualité de vie.

Auprès d'une clientèle composée de 38 adultes masculins, Daub et McDonald (1997) accomplissent une étude quantitative de type expérimental, quatre mois après un infarctus du myocarde. Ces chercheurs visent à examiner, à court et à long terme, les changements de la qualité de vie des individus participant à un programme multidisciplinaire en réadaptation cardiaque. Ce programme s'échelonne sur 9 mois et mesure la qualité de vie au début, après 14 semaines et à la fin du programme. On y mesure les 13 aspects de la vie suivants : (a) santé, (b) diète, (c) travail, (d) récréation active, (e) récréation passive, (f) relation avec l'épouse, (g) sexualité, (h) relation familiale, (i) relations sociales, (j) croissance personnelle, (k) situation financière, (l) religion et (m) implication communautaire. C'est principalement la douleur cardiaque qui influence la valeur qu'accordent les patients aux divers aspects de la vie lors des évaluations. Les résultats traduisent, toutefois, une amélioration considérable de toutes les mesures de qualité de vie tout au long du programme de réadaptation.

En soins de réadaptation pédiatrique, l'étude qualitative de Pain et al. (1998) porte sur une clientèle d'enfants recevant des soins en réadaptation, de même que leurs

familles, de 2 à 12 mois suite au congé de l'hôpital. La clientèle se divise en sept groupes cibles comprenant chacun 4 à 11 individus. Le but de cette recherche est d'identifier, à partir de la perspective du client et de sa famille, les éléments influençant la qualité de vie, dans un contexte de réadaptation. Pain et al. regroupent en sept catégories les dimensions obtenues : (a) la santé émotionnelle, (b) l'entourage, (c) l'aide de la famille, (d) la maximisation du potentiel de l'individu, (e) la joie de vivre, (f) les implications sociales et (g) les concepts existentiels. Ces dimensions possèdent certaines similitudes avec les résultats obtenus par Daub et McDonald (1997).

En résumé, à la lumière des écrits et des études scientifiques consultés, il nous est possible de constater qu'il existe une multitude d'aspects énoncés par les individus, caractérisant leur qualité de vie, autant en santé de l'enfant, qu'auprès des autres clientèles dans le domaine de la réadaptation. Cependant, en présence d'une maladie évolutive comme la dystrophie musculaire de Duchenne, il devient intéressant de découvrir les facteurs influençant la qualité de vie des individus face à cette maladie.

#### La qualité de vie associée à la dystrophie musculaire de Duchenne

Le petit nombre d'écrits consacrés à la qualité de vie de personnes atteintes de maladies neuromusculaires demeure étonnant (Gautheron et al., 1996). L'aspect évolutif de ces pathologies et l'absence de thérapie efficace en sont peut-être la cause. Selon les quelques études effectuées chez les myopathes, Calmels et al. (1998) constatent que malgré le progrès de la prise en charge de cette clientèle, l'évolution et le pronostic de ces maladies n'ont pas considérablement changé. En présence d'une maladie neuromusculaire, Gautheron et al. (1996) opérationnalisent la qualité de vie par : (a) le confort, (b) la diminution de la douleur, (c) les aides techniques à la posture et au déplacement, (d) la robotique et (e) les plans médical, psychologique et social. En accord avec Gautheron et ses collaborateurs (1996), Gregory et Carter (1997) considèrent que l'amélioration de la qualité de vie de la clientèle passe par l'avancement de la science biomédicale et du génie informatique, en octroyant des équipements plus fonctionnels. Selon ces auteurs, la qualité de vie est influencée par : (a) la maximisation des capacités fonctionnelles, (b) la prolongation ou le maintien de l'indépendance et de la locomotion, (c) l'évitement ou la prévention des déformations physiques et (d) la possibilité d'une

intégration à la société. Ahlström et Gunnarsson (1996) obtiennent des résultats similaires. Leur étude quantitative comparative, visant à vérifier l'impact de la maladie neuromusculaire en termes de déficience et de qualité de vie, compare 32 individus ayant des dystrophies myotoniques, à 25 personnes souffrant de diverses dystrophies musculaires. Selon ces chercheurs, deux facteurs s'avèrent clairement associés à la qualité de vie chez la clientèle neuromusculaire : la « marche et mouvements » et la « motricité fine » (Ahlström, & Gunnarsson, 1996, p. 147).

Abresch et al. (1998) affirment que la qualité de vie pour les individus atteints de maladies neuromusculaires demeure la même que pour la population en général, sauf que la qualité de vie s'avère réduite à certains niveaux. Ils dénotent certains éléments affectant négativement la qualité de vie des individus : (a) le manque d'informations sur la pathologie et les services, (b) une mauvaise coordination des services, (c) une attitude négative de la société et (d) une diminution de l'exploitation du potentiel du patient. S'ajoutent également pour les personnes atteintes sévèrement, des difficultés à obtenir, financer et diriger le personnel attitré à leurs soins (Abresch et al., 1998). Toutefois, ces auteurs identifient les facteurs suivants comme influençant positivement la qualité de vie de la clientèle neuromusculaire : le fait de se sentir en contrôle, de se sentir en santé et de ne pas ressentir d'incapacités.

D'ailleurs, Nätterlund et al. (2000) constatent qu'une augmentation des incapacités d'un individu provoque une hausse de sa dépendance aux autres ainsi qu'une détérioration significative de sa qualité de vie, en regard de sa satisfaction. Ces résultats ressortent d'une étude quantitative suédoise de type descriptif-corrélational visant à décrire les changements physiologiques chronologiques et à découvrir les relations entre l'incapacité, l'adaptation et la qualité de vie de 45 adultes atteints de différentes dystrophies musculaires. Par contre, cet accroissement de la dépendance aux autres s'associe, bien souvent, à une augmentation des équipements techniques, palliant ainsi certains besoins essentiels des individus. Par exemple, vers la fin de leur vie, les jeunes dystrophiques deviennent généralement dépendant d'un respirateur artificiel. Or, Lumeng et al. (2001) réalisent une étude quantitative expérimentale visant à mesurer le niveau d'indépendance et l'état psychologique de 38 patients avec ventilation assistée. Les

résultats démontrent que 79.4% des enfants se disent très satisfaits de l'utilisation de leur temps sous respirateur et que 77.1% affirment avoir une excellente santé émotionnelle suite à la ventilation mécanique. De plus, la majorité des parents d'enfants avec ventilation assistée considèrent que la ventilation à domicile a une influence très positive sur le développement et le bien-être de leur enfant.

Renwick et Reid (1992) figurent parmi les rares chercheurs s'intéressant à la qualité de vie d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne et de leurs parents. Le but de leur étude quantitative est la validation d'un nouvel instrument portant sur la qualité de vie d'adolescents atteints et de leurs parents, le *Life Satisfaction Index for Parents* (LSI-P). Dans cette étude, les chercheurs comparent deux groupes de parents: 17 parents d'adolescents atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et 39 parents d'enfants sains. Ils concluent que l'augmentation du stress vécu par les parents d'adolescents atteints affecte leur qualité de la vie. D'ailleurs, ils constatent une différence marquée entre les parents d'enfants sains et ceux d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne dans les domaines suivants : le développement personnel, la réalisation de soi, de même que l'utilisation des temps libres et des loisirs.

La revue des écrits, faite précédemment, permet de découvrir la réalité vécue par l'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne et la relation privilégiée qui s'établit entre sa mère et lui. Les écrits scientifiques consultés nous portent à croire que ces mères présentent des besoins d'accompagnement, de soutien, de connaissances des services disponibles, etc. Nous constatons que les membres de la famille et plus spécifiquement les mères, trouvent difficile de vivre avec un enfant atteint d'une maladie évolutive, telle que la dystrophie musculaire, influençant alors leur qualité de vie à différents niveaux. D'ailleurs, la littérature indique plusieurs facteurs et besoins se dégageant de l'étude de la qualité de vie d'individus souffrant de maladies chroniques et des membres de leur famille. Les études de ce concept nous proposent différentes définitions de la qualité de vie, sans toutefois que ne se dégage une définition claire et unique du concept de qualité de vie, dû à sa complexité et son aspect multifactoriel. De plus, peu d'études traitent spécifiquement de ce concept pour la clientèle neuromusculaire, particulièrement de la mère comme soignante naturelle, d'où la

pertinence de réaliser une telle étude. Ainsi, dans la perspective d'explorer la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort, la prochaine section de ce chapitre présente l'approche novatrice de la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999), utilisée comme toile de fond à la présente recherche.

### La philosophie du *caring* de Watson

Cette partie du chapitre décrit brièvement la philosophie du *caring*, toile de fond de la présente étude. Elle met en perspective les concepts-clés du métaparadigme infirmier ainsi que les principaux facteurs caratifs pertinents à la compréhension du phénomène à l'étude.

La philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) constitue un art et une science comportant un ensemble de valeurs, de postulats et de concepts, aidant à la compréhension de l'essence des soins infirmiers. Les travaux de Watson se situent à l'intérieur du paradigme de la transformation, dont la base constitue une ouverture des sciences infirmières sur le monde (Kérouac et al., 1994).

Selon Watson (1985, 1988), le *caring* se définit comme un idéal moral en soins infirmiers consistant à protéger, améliorer et préserver l'humanité. Elle explique que le *caring* humain débute quand l'infirmière entre à l'intérieur du **champ phénoménal** de l'individu. Ce cadre de référence constitue la globalité de l'expérience de la personne, par exemple, la mère de l'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, en la considérant comme un être unique. L'infirmière, inspirée de cette philosophie, explore les perceptions de la mère en regard de sa situation. Elle accompagne également la mère à trouver un sens à la maladie de son fils et à s'adapter à la situation, telle que perçue dans son champ phénoménal. Ainsi, nous croyons qu'une telle approche incite la mère d'un enfant dystrophique à explorer la signification qu'elle donne au phénomène de la qualité de vie.

Cette philosophie offre donc une perspective centrée sur ce que vit la personne soignée. L'infirmière y est coparticipante dans un idéal d'humain-à-humain, où chaque individu perçoit l'autre dans son unicité et comme un être-dans-le-monde (notions développées dans la prochaine partie). Watson (1988, 1999) fait référence alors au



concept de « **relation de *caring* transpersonnelle** » où deux personnes sont coparticipantes à un processus permettant l'évolution vers une meilleure compréhension de soi. Le rôle de l'infirmière consiste alors à promouvoir, chez la mère, une compréhension de son vécu et de sa souffrance. Cette relation de *caring* transpersonnelle vise également l'atteinte d'une harmonie permettant, dans ce cas-ci, à la mère de s'adapter à la situation, de diminuer ses sources de tensions et d'obtenir ainsi une meilleure qualité de vie. Subséquemment, nous relevons un lien étroit entre le concept d'harmonie de Watson et le phénomène de la qualité de vie. Afin de mieux comprendre cette toile de fond, une définition des quatre éléments essentiels constituant le métaparadigme infirmier est présentée dans la section qui suit.

#### La vision de la personne

Watson (1988) s'inspire de la philosophie phénoménologique, existentielle et spirituelle afin de définir la personne comme une « être-dans-le-monde » en continuité dans le temps et l'espace, qui perçoit et qui vit des expériences. De par cette notion, nous devons considérer le contexte ou l'environnement dans lequel vit la personne. Watson spécifie également que la totalité des expériences de l'individu, la réalité subjective correspondant au champ phénoménal unique, n'est connue que de la personne même. Elle explique que le champ phénoménal, de même que les conditions objectives et la réalité externe, influencent les perceptions et les réactions d'un individu lors d'une situation donnée. En conséquence, nous croyons nécessaire d'explorer la réalité subjective des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort, quant au phénomène de la qualité de vie.

Pour Watson (1988, 1999), la personne est constituée d'un corps-âme-esprit. Elle précise que l'esprit (se caractérisant par l'intelligence et les émotions) correspond au point focal, c'est-à-dire le point d'accès au corps et à l'âme. Ainsi, la personne n'est pas simplement un organisme ou un être matériel/physique, la personne fait aussi partie de l'environnement et demeure un être spirituel. Pour Watson (1988), l'âme fait référence à un degré de conscience plus élevé, à une force intérieure et à un pouvoir menant un individu à développer ses capacités et à transcender son soi habituel. Cette conscience élevée et cette force intérieure, nous dit Watson, permettent à la personne de transcender

le moment présent, afin de se réaliser. Dans le cadre de notre étude, nous croyons que la mère, étant un être spirituel, peut trouver un sens à la maladie de son fils et s'adapter à la situation. En d'autres mots, c'est l'âme qui permet à la mère de trouver un sens à la maladie de son fils, de s'adapter à la situation, et subséquemment, de tendre vers une harmonie corps-âme-esprit ou une qualité de vie élevée. Cependant, cet état harmonieux ne peut se concrétiser sans tenir compte de l'environnement de la mère, dont l'enfant fait partie.

#### La vision de l'environnement

Watson (1988) précise que l'environnement comprend le monde physique ou matériel et le monde spirituel. Il représente toutes les forces de l'univers incluant l'environnement immédiat de la personne. La subjectivité, les perceptions, la culture, la spiritualité et les attitudes de l'individu forment l'environnement interne de la personne. L'environnement externe, quant à lui, comprend l'univers, la famille, le revenu, l'éducation et l'intimité de la personne. Pour la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, la dimension évolutive de la maladie de son fils modifie considérablement son environnement. La mère doit s'adapter aux pertes successives affectant le corps de son fils, l'amenant aussi à adapter son environnement physique (par exemple, rendre son milieu accessible au fauteuil roulant, etc.). Il s'ensuit également une désorganisation de la dynamique familiale et une modification du rôle de la mère. La mère devient généralement la soignante naturelle. L'environnement de la mère devient caractérisé par la réalité de la maladie de son enfant.

Actuellement, le peu de recherches effectuées auprès de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne nous porte à croire que les chercheurs et cliniciens accordent peu d'importance à son environnement externe (par exemple, la pathologie, le vécu de son fils et l'accessibilité du milieu de vie) et encore moins à son environnement interne (par exemple, ses perceptions et sa vision subjective de son vécu), lesquels peuvent, selon nous, influencer sa qualité de vie.

### La vision de la santé

D'après Watson (1988), la santé correspond tout d'abord à l'expérience subjective de l'individu. La définition de cette auteure met également l'accent sur la nature holistique de la personne incluant les dimensions physique, sociale, esthétique et spirituelle. Pour cette théoricienne, la santé réfère aussi à l'unité et à l'harmonie corps-âme-esprit de la personne. De plus, la santé se définit par le degré de cohérence entre le soi tel que perçu (par rapport à un idéal) et le soi tel que vécu. Watson (1988) explique que lorsqu'une incongruence s'installe entre le soi tel que perçu et l'expérience actuellement vécue, une dysharmonie corps-âme-esprit apparaît. Cette dysharmonie peut alors créer un sentiment d'anxiété, de menace ou de trouble chez l'individu, pouvant même l'amener à ressentir un désespoir existentiel, de la peur et de la souffrance.

En lien avec le concept d'harmonie, le phénomène de qualité de vie est défini par Watson (1985) comme étant la perception des individus (réalité subjective) associée à leur capacité d'adaptation aux événements stressants de la vie (réalité externe). En accord avec Watson, Cella (1992) précise que la qualité de vie réfère à l'évaluation subjective des individus et de leur satisfaction selon leur niveau de fonctionnement (réalité externe) comparé à ce qu'ils perçoivent être possible ou idéal (réalité subjective). Ainsi, l'infirmière inspirée de la philosophie du *caring* accompagne la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, à trouver une signification à la maladie de son fils et à s'adapter à sa réalité. En d'autres mots, la souffrance, la culpabilité et l'impuissance ressenties par la mère face aux incapacités et aux pertes successives de son enfant, peut correspondre à une incohérence entre le soi tel que perçu et le soi tel que vécu. Celle-ci présente alors une difficulté à maintenir une qualité de vie élevée (cohérence) et peut s'exposer à une dysharmonie corps-âme-esprit, laquelle pouvant éventuellement affecter sa santé.

### La vision du soin

Watson (1985, 1988, 1999) souligne que ce n'est qu'à l'intérieur d'une relation de *caring* que le soin peut s'accomplir. Pour Watson (1988, 1999), la pratique du *caring* associe les connaissances scientifiques à l'art afin de promouvoir la santé et de préserver l'intégrité et la dignité humaines. Soigner correspond, pour Watson, à assister l'individu,

dans l'atteinte d'une plus grande harmonie corps-âme-esprit. Cette harmonie favorise une meilleure perception de soi, une plus grande estime de soi et dans certains cas, la guérison.

Or, Watson suggère des facteurs caratifs afin de guider l'infirmière dans sa pratique. Par exemple, à travers ces facteurs, l'infirmière aide la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne à atteindre un haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit et à trouver une signification à l'expérience de santé de son enfant (Watson, 1988). Nous croyons que l'atteinte d'une telle harmonie, peut permettre à la mère de s'adapter à la situation, de diminuer ses sources de tensions et d'obtenir ainsi une meilleure qualité de vie.

Watson (1985, 1988) propose dix facteurs caratifs, considérés comme des interventions essentielles permettant d'offrir des soins infirmiers holistes contribuant à promouvoir une meilleure qualité de vie pour les individus. Les trois premiers facteurs caratifs constituent la base philosophique et les sept suivants forment la base scientifique de l'approche. Les voici tels que suggérés par Watson (1988, traduction libre de Cara, 1997) :

- Système de valeurs humanistes et altruistes ;
- Croyance-espoir ;
- Prise de conscience de soi et des autres ;
- Relation thérapeutique d'aide et de confiance ;
- Expression de sentiments positifs et négatifs ;
- Processus de *caring* créatif visant la résolution de problèmes ;
- Enseignement-apprentissage interpersonnel ;
- Soutien, protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel ;
- Assistance en regard des besoins de la personne ;
- Forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles.

Sans mettre de côté les autres facteurs caratifs définis par Watson (1988), les facteurs cinq, huit et dix sont brièvement décrits dans les prochaines pages. Ces trois

facteurs nous semblent les plus pertinents pour l'étude de notre phénomène d'intérêt, dans le cadre de cette recherche phénoménologique.

Le cinquième facteur caratif représente **l'expression de sentiments positifs et négatifs**. À travers la science du *caring*, lorsqu'il s'agit de promouvoir ou de maintenir la santé, Watson (1985) propose d'accorder de l'attention aux sentiments des individus. Selon cette théoricienne, les émotions occupent un rôle central dans les comportements humains. En effet, les émotions, explique-t-elle, modifient les pensées et influencent les attitudes des individus. De ce fait, elle prône une attitude d'ouverture, favorisant l'expression de la personne. Ainsi, en adoptant une attitude empreinte de respect, l'infirmière encourage et accepte l'expression de sentiments variés sans jugement, ni analyse. De plus, une importance est accordée autant à l'aspect émotif que cognitif, pour la compréhension du vécu de la personne.

Subséquentement, dans le cadre de notre étude, de façon à comprendre ce que vit la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, le chercheur doit être sensible aux sentiments de la mère. Cette démarche met l'accent sur l'ouverture et la compréhension des difficultés et des expériences (par exemple, la souffrance, la culpabilité et l'impuissance) ressenties par la mère face aux incapacités de son enfant. L'infirmière accepte que la mère puisse vivre une grande variété d'émotions et elle l'accompagne dans ce qu'elle ressent. À l'intérieur d'un tel partage associé au vécu de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, l'infirmière, précise Watson, démontre ainsi de l'empathie face à son expérience de santé.

Le huitième facteur caratif se définit comme étant le soutien, protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel. Inspirée par la philosophie du *caring*, l'infirmière peut agir sur l'environnement mental, physique, social ou spirituel d'un individu afin de lui offrir du soutien, de la protection et de la sécurité. « Watson (1979) reconnaît également l'interdépendance entre les environnements externe et interne, au niveau de la santé d'un individu » (Cara, 1987, p. 17). L'environnement externe de la personne constitue principalement les activités à caractère social et l'environnement interne est caractérisé par la poursuite de l'harmonie corps-âme-esprit. Selon Watson (1985), les mécanismes biologiques et physiologiques de

régulation interne influencent le style de vie d'une personne, tout comme la façon de vivre externe contribue à l'homéostasie interne. Cette théoricienne identifie certains éléments externes pouvant perturber l'environnement interne des individus comme : le stress dû au changement, le confort, l'intimité, la sécurité et la beauté incluant la propreté de l'environnement. En ce qui concerne notre phénomène d'intérêt, nous croyons que l'environnement de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort, peut influencer la qualité de vie de celle-ci. La présence d'un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne modifie le rôle de la mère, devenant ainsi la principale soignante. Certains éléments externes comme le stress créé par les pertes successives de l'enfant, les soins quotidiens, les besoins en matière d'aides techniques et en réadaptation peuvent également bouleverser considérablement l'environnement interne de la mère.

Les **forces existentielles, phénoménologiques et spirituelles** composent le dixième facteur caratif (Watson, 1985, 1988). Ces forces possèdent comme base les expériences subjectives et personnelles de la personne. Selon cette théoricienne, l'infirmière se préoccupe des perceptions et des réactions de la personne face au phénomène vécu. Elle considère aussi la globalité de l'expérience de l'individu, à un moment précis de son existence. À l'intérieur de la science du *caring*, les forces existentielles et phénoménologiques aident l'infirmière à comprendre quelle signification les individus accordent à leur existence. En d'autres termes, chaque individu possède une vision unique du monde, une philosophie de vie particulière et des idéologies propres. Ainsi, la personne est perçue dans sa globalité comme un être en devenir possédant un corps-âme-esprit. Par conséquent, nous croyons que la science du *caring* permet à la mère de découvrir le sens de son existence et de ses expériences. Par exemple, l'infirmière (ou le chercheur) guide la mère dans l'expression de ses perceptions et de ses réactions face à la maladie de son fils, en tenant compte de ses expériences uniques. Elle l'aide à trouver une signification à sa qualité de vie selon ses valeurs et croyances.

En conséquence, la philosophie du *caring* de Watson offre une perspective pertinente permettant d'explorer et de comprendre le vécu de l'individu, par l'identification de ses propres perceptions face au phénomène étudié. À l'intérieur de

cette étude, l'utilisation de la philosophie du *caring* de Watson (1979, 1988, 1999) sert uniquement de toile de fond, c'est-à-dire que nous l'utilisons comme philosophie de soins infirmiers, afin de bien situer cette recherche dans une perspective disciplinaire. Ce projet vise nullement à planifier des interventions de soins infirmiers mais bien à décrire et comprendre le phénomène vécu par les mères. Dans cette perspective, cette philosophie du *caring* n'est pas utilisée comme cadre conceptuel. De plus, Watson (1988, 1999) recommande également une approche méthodologique de type phénoménologique pour l'étude de phénomènes en sciences infirmières. En d'autres mots, l'apport de cette philosophie de soins permet de justifier la pertinence de l'étude pour les sciences infirmières, en mettant en relief une philosophie proposée par une théoricienne reconnue en soins infirmiers. En concordance avec la toile de fond, la méthode de recherche phénoménologique, telle que suggérée par Giorgi (1997), demeure la plus appropriée pour décrire la perception de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire, traité au déflazacort, quant à leur qualité de vie. Cette méthode sera décrite dans le chapitre suivant.

## **CHAPITRE III**

### **La méthode de recherche**



Ce troisième chapitre décrit la méthode de recherche utilisée pour cette étude. Nous précisons d'abord la pertinence de la phénoménologie, la philosophie et la méthode phénoménologiques. Puis nous exposons le milieu, la population cible, l'échantillon, les modalités de recrutement des participantes et le déroulement de l'étude. Nous discutons enfin de l'analyse des données, des considérations éthiques, de la rigueur scientifique ainsi que des limites de l'étude.

### **La pertinence de la phénoménologie en sciences infirmières**

Plusieurs auteurs (Beck, 1994 ; Benner, 1985 ; Cara, 1997 ; Cohen, 1987 ; Oiler Boyd, 1993 ; Paley, 1997 ; Ray, 1991 ; Swanson-Kauffman & Schonwald, 1998 ; Walters, 1995 ; Watson, 1985, 1988) considèrent pertinent d'utiliser la méthode phénoménologique au niveau de la recherche en sciences infirmières. En effet, Watson (1985) suggère cette méthodologie pour l'étude de l'expérience humaine. Elle consiste à décrire et comprendre le vécu de la personne dans le langage de son expérience quotidienne (Beck, 1994 ; Ray, 1991). En fait, explique Giorgi (1997), la phénoménologie réfère à la somme des expériences vécues par un individu. « Elle est alors associée à un savoir spécifique, subjectif ou personnel et implique une certaine résistance à l'analyse scientifique » (p. 341). Pour sa part, Watson (1988) explique que la phénoménologie vise la compréhension des expériences humaines comme elles apparaissent à la conscience de la personne, dans ce cas-ci, des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. Ces expériences peuvent inclure différents phénomènes humains, comme les expériences reliées à la santé ou à la maladie d'un individu, telles que : la perte, le deuil, l'anxiété, l'espoir, le désespoir, la solitude, etc. La phénoménologie représente aussi, d'après Benner (1985), l'étude de la personne à travers son vécu lors d'une situation donnée. Ainsi, elle offre une voie pour l'étude du phénomène réel associé à la situation de santé vécue par la personne.

De plus, Ray (1991) distingue la phénoménologie, en tant que méthode et philosophie, permettant à l'infirmière de découvrir et de redécouvrir la conscience qu'elle a du monde qui l'entoure. Le but de la recherche phénoménologique, d'après cette auteure, consiste à obtenir une meilleure compréhension du phénomène à l'étude par la

description, la réflexion et une prise de conscience directe du phénomène, permettant ainsi de révéler la multitude de significations cohérentes et intégrales possibles, associées au phénomène étudié. Selon Watson (1985, 1988, 1999) ainsi que Swanson-Kauffman et Schonwald (1988), la phénoménologie s'efforce d'articuler d'une façon cohérente et cohésive la description de la personne par l'existence de « l'être-dans-le-monde ». Il s'avère donc pertinent pour les sciences infirmières d'utiliser la phénoménologie pour l'étude qualitative du phénomène nous préoccupant. Dans la prochaine partie de ce chapitre, nous présenterons les principaux éléments de cette philosophie.

### **La philosophie phénoménologique**

En 1900, Edmond Husserl (1954/1970), considéré comme le père de la phénoménologie, érige les bases de cette philosophie avec la publication de ses recherches (Giorgi, 1997). Il demeure une source d'inspiration pour plusieurs penseurs du vingtième siècle, dont Martin Heidegger (1962). Ce dernier s'intéresse plus particulièrement à la phénoménologie herméneutique expliquant que la compréhension de l'individu passe par l'unité entre celui-ci et le monde dont il fait partie. Pour sa part, Husserl (1954/1970), mathématicien de formation, prône la phénoménologie pure ou transcendantale comme fondation universelle de la philosophie et de la science (Cohen, 1987). Cette philosophie se compose d'une réflexion rigoureuse permettant de décrire la **conscience**, vis-à-vis le phénomène étudié. D'après Cara (1999), la conscience est perçue comme une manière d'accéder à l'expérience dans le but de lui donner une signification. Giorgi (1997) la définit comme la voie d'accès à tout ce qui appartient à l'expérience. Ainsi, la conscience contribue, par une variété de modes, styles et formes, à ce que les objets ou données acquièrent leur signification véritable. De plus, l'**intentionnalité** représente une dimension fondamentale de la conscience. D'après ce principe, la conscience est toujours orientée vers quelque chose (attitude face à une expérience spécifique). L'intentionnalité offre, selon Natanson (1973, cité dans Ray, 1991), une façon neuve de découvrir la nature de la conscience et l'implication de la personne dans le monde qui l'entoure. L'**intuition**, un autre concept important dans le cadre de cette philosophie, correspond au processus du chercheur permettant de décrire l'expérience quotidienne telle qu'elle est vécue, à partir d'une ouverture d'esprit et de plusieurs modes

de conscience (Cara, 1999). Selon Giorgi (1997), l'intuition, caractéristique principale de la conscience, se définit comme la possibilité de présenter des objets en lien avec leur expérience « ordinaire », c'est-à-dire, vécue quotidiennement. Finalement, la philosophie phénoménologique atteste que ce n'est qu'à l'intérieur de la relation à la conscience que la compréhension du phénomène peut naître (Giorgi, 1997). Ainsi, la philosophie phénoménologique sert d'assise à la méthodologie phénoménologique permettant ici de décrire le phénomène de la qualité de vie. La méthode de recherche utilisée dans cette étude est maintenant présentée.

### La méthode phénoménologique

S'inspirant de la philosophie de Husserl, Giorgi (1997) offre une méthode phénoménologique qui consiste à rechercher la vraie signification d'un phénomène pour la personne qui le vit. De façon à décrire le phénomène tel qu'il est vécu par la personne, Husserl suggère la **réduction phénoménologique** permettant de rendre plus précis les résultats des recherches. Selon Giorgi (1997), la réduction phénoménologique permet de prendre du recul, de décrire et d'examiner les choses ainsi que les expériences sous un angle nouveau. Dans ce processus particulier à Husserl, Ray (1991) ajoute que le chercheur modifie son attitude naturelle en gardant un regard naïf et ouvert sur le phénomène étudié, évitant ainsi d'avoir des idées préconçues. En accord avec Ray, Cohen (1987) souligne que le but de la réduction phénoménologique consiste à obtenir la pureté du phénomène, à l'aide d'une attitude naïve.

La réduction phénoménologique, explique Cara (1999), se divise en deux parties : le bracketing (épochè) et la réduction éidétique (essence du phénomène). Selon Husserl, le **bracketing** ou épochè consiste, pour le chercheur, à reconnaître ses connaissances antérieures, ses croyances et ses valeurs reliées au phénomène afin de le décrire tel qu'il se présente aux participants de l'étude (Giorgi, 1997). Il est recommandé, en recherche phénoménologie, que le chercheur s'avère authentique, c'est-à-dire qu'il reconnaisse sa propre vision du monde dans le but d'aller vraiment identifier le vécu des participants, et ce, sans préjugé ou influence personnelle (Cara, 1999). Cette prise de conscience se réalise à l'aide du bracketing.

De façon pragmatique, Giorgi (1997) suggère que le chercheur identifie ses expériences antérieures, valeurs et croyances face au phénomène étudié, afin de les mettre entre parenthèses, dans le but d'aborder le phénomène avec intuition et naïveté. Cette étape de la réduction phénoménologique s'effectue, selon Swanson-Kauffman et Schonwald (1988), tout au long du processus pour permettre de décrire le plus exactement possible la réalité des participants, c'est-à-dire avant et pendant la collecte d'informations, ainsi que durant l'analyse des données.

La seconde étape de la réduction phénoménologique, la **réduction édéitique** ou l'**essence** du phénomène, permet de se diriger du particulier vers l'universalité, en reformulant les données obtenues selon la vision de la discipline (Giorgi, 1997). L'essence se présente comme ce qui perdure dans un contexte précis. Cara (1999), en accord avec Giorgi (1997), suggère d'utiliser la **variation libre et imaginative** afin de découvrir l'essence d'un phénomène. Cette procédure, explique Giorgi, consiste à ce que le chercheur modifie à son gré le ou les éléments d'un phénomène afin de constater si le phénomène peut être reconnu. Par exemple, Paley (1997) utilise la variation libre en choisissant un concept l'intéressant. Aidé de son imagination, il examine la gamme de formes possibles que peut prendre le concept. Il additionne ou soustrait certaines caractéristiques (généralement les thèmes) et identifie les éléments cessant d'illustrer le concept. Ainsi, il peut retenir ce qui est essentiel au concept. « En définitive, l'utilité de la méthode dépend de l'habileté du chercheur à susciter les possibles » (Giorgi, 1997, p. 351).

### **Le milieu**

Les participantes de cette étude proviennent de la clientèle fréquentant la clinique de consultation externe des maladies neuromusculaires d'un centre hospitalier pour enfants, situé dans la région du Montréal métropolitain.

### **La population cible**

La population-cible retenue pour cette étude fut constituée par les mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort, fréquentant la

clinique de consultation externe des maladies neuromusculaires d'un centre hospitalier pour enfants, situé dans la région du Montréal métropolitain.

### **L'échantillon**

Bien que Benner (1994) encourage le chercheur à effectuer des entrevues jusqu'à redondance des données, l'échantillon fut composé de cinq mères (ayant un enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort) afin d'obtenir des données significatives (Ray, 1991). Ceci correspond au moment où nous avons obtenu un nombre suffisant de données semblables entre chaque participante et tient également compte du fait que ce projet s'est inscrit dans un programme de maîtrise ayant une limite de temps spécifique. De plus, pour les mêmes raisons, en dépit d'une diversité souhaitable, les participantes ont dû satisfaire aux critères d'inclusion mentionnés ci-après afin de promouvoir une certaine redondance des données.

#### **Les critères d'inclusion**

Les participantes (les mères d'un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne) de cette étude ont rencontré les critères de sélection ci-dessous :

1. accepter volontairement de participer à cette étude ;
2. comprendre et parler le français ;
3. avoir un enfant recevant du déflazacort depuis au moins 2 ans et au maximum 6 ans. Selon Brousseau et al. (1999), le déflazacort atteint son efficacité clinique maximale à la deuxième année de traitement. De plus, ils affirment que certains enfants cessent de marcher après 5 ou 6 ans d'utilisation du déflazacort.

Il aurait été possible d'établir les critères de sélection en fonction de l'âge de l'enfant. Cependant, tel que suggéré par les professionnels de la santé de la clinique des maladies neuromusculaires, il s'avère plus pertinent d'établir les données sur les enfants prenant du déflazacort, en fonction du nombre d'années d'utilisation du médicament. En effet, des données statistiques, déjà disponibles, sont établies en fonction de cette caractéristique. Bien que le traitement au déflazacort débute souvent vers l'âge de 5-6 ans, les professionnels de la clinique soulignent que l'âge peut varier chez certains enfants. En effet, certains enfants peuvent débiter plus tard lorsque les parents ressentent

une réticence à commencer dès 5 ans ou si la décision d'entreprendre le traitement a tardé. Compte tenu de la précédente information, en recrutant la clientèle de mères en fonction de l'âge de l'enfant, nous aurions craint d'inclure dans notre échantillon des enfants n'ayant pas encore atteint le plateau d'efficacité clinique du médicament (lequel se situe généralement après deux années de prise du médicament). Ce risque nous a donc incité à conserver le critère d'inclusion lié au nombre d'années d'utilisation du déflazacort afin d'obtenir un échantillonnage plus uniforme.

Il semble important de mentionner un critère d'exclusion : la présence d'une autre maladie chronique ou pathologie non associée à la dystrophie musculaire de Duchenne. Ce critère fut retenu afin d'explorer la signification de la qualité de vie de mères uniquement dans le contexte de la dystrophie musculaire de Duchenne et non en présence d'une autre maladie ou pathologie.

### **Les modalités de recrutement**

Afin d'accomplir cette étude, nous avons sollicité l'aide des coordonnatrices de la clinique de consultation externe des maladies neuromusculaires d'un centre hospitalier pour enfants, situé dans la région du Montréal métropolitain. Les coordonnatrices ont tenu compte des critères de sélection ci-haut mentionnés pour la sélection des mères potentielles. Par la suite, elles ont procédé à un échantillonnage parmi les mères répondant aux critères de sélection afin d'obtenir quatre participantes. Les coordonnatrices ont effectué le premier contact par téléphone auprès des participantes retenues. Conséquemment, les coordonnatrices nous ont fourni les noms des quatre premières mères contactées et intéressées à participer à une telle étude. Nous avons contacté par téléphone chacune des mères. Nous avons pris soin d'expliquer verbalement le but de la recherche. Il a été nécessaire de solliciter à nouveau l'aide des coordonnatrices pour obtenir une participante additionnelle, d'où un nombre total de cinq personnes, en vue de recueillir suffisamment de données sur le phénomène à l'étude.

### Le déroulement de l'étude

Suite à l'acceptation des mères de participer à l'étude, nous avons déterminé, par téléphone, la date et l'heure leur convenant pour effectuer l'entrevue. Les participantes de cette étude ont été rencontrées dans leur milieu naturel, c'est-à-dire à leur domicile. Elles furent invitées à lire les diverses informations relatives à cette étude (voir appendice A) tels : le but, les modalités de participation, les avantages, les risques ou inconvénients, etc. Après avoir répondu à leur questions afin de saisir clairement les renseignements concernant l'étude, les participantes ont confirmé leur participation en signant le formulaire de consentement (voir appendice A).

Par ailleurs, un questionnaire socio-démographique (voir appendice B) fut remis aux mères. Celui-ci a permis de recueillir les informations pertinentes sur les participantes et leur enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Suite à une compilation à l'aide de statistiques descriptives, ces données ont permis de dresser un portrait des participantes à l'étude ainsi que d'obtenir un profil général de leur enfant. Le questionnaire socio-démographique comprenait, entre autres, des données relatives à : l'âge, l'éducation, la source de revenu, le statut économique des mères ainsi que l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, le niveau scolaire, etc.

Des entrevues semi-structurées, d'une durée d'environ 60 minutes, ont été effectuées à partir de questions larges et ouvertes figurant dans le guide d'entrevue que nous avons élaboré (voir appendice C). Selon Giorgi (1997), ce type de questions permet au sujet d'exprimer son point de vue de façon explicite. Ce guide d'entrevue nous a permis d'établir une esquisse comportant les principales questions de recherche et d'y inclure, si nécessaire, d'autres questions permettant aux participantes de préciser leur perception, à l'égard du phénomène à l'étude. Nous avons pu ainsi déterminer le sens des informations obtenues sans amener de nouvelles questions pouvant altérer le cheminement de la pensée des participantes. Ainsi, la première question posée aux participantes était : « Comment percevez-vous votre qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne? » Cette question incite l'exploration, par la mère, d'une signification quant au phénomène étudié. Une sous-question a permis de clarifier la première question : « Que signifie pour vous la qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne? ». Suite à la première entrevue,

une seconde rencontre d'environ 15 à 30 minutes fût effectuée auprès des participantes afin d'obtenir une confirmation de l'interprétation des données.

### **L'analyse des données**

La méthode d'analyse utilisée est celle développée par Giorgi (1997). L'analyse du contenu des entrevues des participantes s'est effectuée selon les étapes ci-décrites :

**1. La collecte des données verbales.** Préalablement à cette étape, nous avons effectué un *bracketing* dans l'optique de documenter nos valeurs, préconceptions, connaissances et expériences sur le phénomène étudié. Cette démarche est présentée à l'appendice D. Nous avons aussi élaboré un journal de bord afin d'inscrire nos impressions en regard du phénomène, durant les entrevues et au moment de l'analyse des données. Ces procédés ont contribué à la rigueur scientifique en permettant de reconnaître nos propres perceptions de façon à décrire, le plus fidèlement possible, la perception des participantes face au phénomène à l'étude. Ensuite, nous avons recueilli les données associées à la problématique, par l'enregistrement des entrevues réalisées auprès des participantes. L'entrevue a été réalisée en utilisant des questions larges et ouvertes. Les participantes ont pu exposer librement leur perception, jusqu'à l'instant où elles n'avaient plus rien à ajouter à leurs propos et jusqu'à ce qu'on obtienne suffisamment de données se rapportant au phénomène à l'étude. Nous avons obtenu ainsi une description complète et détaillée de l'expérience des participantes, telle qu'elles l'ont vécue.

**2. La lecture globale des données avant de les analyser.** Après avoir retranscrit et vérifié le verbatim, nous avons effectué plusieurs lectures pour obtenir une vision d'ensemble des données avant de les analyser. Cette procédure a contribué à mieux saisir le langage des participantes. Elle a mis en perspective les éléments pertinents à l'analyse du phénomène à l'étude sans thématiser chacune des dimensions de la description. Ainsi, considérant l'utilisation de l'approche phénoménologique de Giorgi (1997), nous avons conservé seulement la signification globale des données à cette étape. Par la suite, nous avons regardé la manière dont les différentes parties du texte s'harmonisaient, ce qui sera développé dans l'étape suivante.

**3. La division des données en unités de signification.** Suite à de multiples lectures, détaillées et approfondies des descriptions recueillies auprès des participantes, nous avons discriminé le contenu de l'entrevue en différentes unités de signification.



Lorsqu'un changement de sens fut constaté, nous avons identifié l'endroit et avons continué notre lecture jusqu'à l'unité de signification suivante. Les phrases partageant une idée commune ont été ainsi isolées. À la fin de cette étape, nous avons développé une suite d'unités de significations, présentées dans le langage des participantes, que nous avons rassemblées par sous-thèmes. Notre application à clarifier les unités de signification a pu nous conduire à nous auto-corriger. De plus, notre attitude a dû être amplement ouverte pour permettre à des significations imprévues de ressortir. L'abandon de toute sensibilité professionnelle, à ce stade, a permis de saisir, grâce à « l'intuition », les significations pertinentes au phénomène étudié. La méthode de triangulation a été utilisée afin de valider l'analyse et l'interprétation des résultats par une présentation et discussion auprès des participantes à l'étude, de même que de collègues et chercheurs œuvrant dans le domaine. Par la suite, la directrice du mémoire, experte en recherche phénoménologique, a révisé l'ensemble du processus d'analyse.

**4. L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.** Suite à la formation des sous-thèmes, les unités de significations établies furent regardées, explorées et décrites de manière à rendre plus précise la valeur de chaque unité, en lien avec la discipline infirmière. Ce procédé nous a amené à mettre en relief quelques thèmes provenant des sous-thèmes déterminés à l'étape précédente. Nous avons abordé les thèmes dans leur globalité, c'est-à-dire en les considérant à l'égard de l'ensemble des participantes. Afin d'augmenter la compréhension du phénomène à l'étude, nous avons pu, conséquemment, formuler ces thèmes dans le langage de la discipline.

**5. La synthèse des résultats.** L'utilisation de la variation libre et imaginaire a permis de savoir si chaque thème s'est avéré essentiel en regard de la discipline. De plus, cette procédure a servi à décrire, depuis la perspective de la discipline, la structure fondamentale de l'expérience concrètement vécue. La recherche de l'essence du phénomène a composé la dernière étape du déroulement de l'analyse des données. Elle nous a donné la possibilité de formuler, en une phrase unique, la signification « universelle » du phénomène à l'étude. L'essence nous a permis de constater dans quelle proportion nous répondions à la question de recherche formulée à la fin du premier chapitre.

### Les considérations éthiques

Tout d'abord, l'étude proposée a été préalablement présentée au Comité d'éthique et de déontologie médicale du Centre hospitalier pour enfants. Celui-ci a produit un certificat d'autorisation pour la période du projet (voir appendice E). Par la suite, l'information écrite et verbale fut donnée à chaque participante, concernant le but de l'étude ainsi que son emploi à des fins académiques et scientifiques (voir appendice A). De plus, cette lettre a expliqué les inconvénients ou les risques liés à la participation. Un formulaire de consentement écrit (voir appendice B) indiquant que la mère a accepté de participer à cette étude et d'être enregistrée sur bande magnétique fut signé par celle-ci. Elle a reconnu ainsi avoir reçu, discuté et compris les informations essentielles au bon fonctionnement de la recherche. Par ailleurs, nous avons apposé notre signature au bas du formulaire signifiant que nous avons fourni aux participantes les dits renseignements. Un consentement libre a donné la possibilité aux participantes de se désister de l'étude en tout temps et ceci n'affectant nullement les soins et services dont ils peuvent bénéficier au Centre de réadaptation et à l'Hôpital. Les bandes magnétiques sont gardées sous clef et seront détruites à la fin de la recherche. La confidentialité des données ont été respectés pour toutes les étapes de la recherche grâce à l'utilisation d'un pseudonyme que nous avons nous-même choisi. Finalement, au terme de l'entrevue, nous nous sommes assurées d'avoir répondu aux besoins des participantes en matière de soutien et d'information en les référant, si nécessaire, à des ressources professionnelles appropriées.

### La rigueur scientifique

D'après Burns et Grove (1997), lors d'une étude qualitative, plusieurs aspects peuvent contribuer au manque de rigueur scientifique dont : une incohérence dans l'adhésion à la philosophie prônée, un *bracketing* inapproprié, un temps inadéquat pour effectuer la collecte de données, des observations de pauvre qualité et un manque de considération envers l'ensemble des données obtenues. Selon ces mêmes auteurs, en présence d'une recherche qualitative, la rigueur scientifique est associée à l'ouverture d'esprit, au respect scrupuleux de la philosophie phénoménologique, ainsi qu'à la minutie accordée à la collecte et à l'analyse de l'ensemble des données. Nous avons,

avant de débiter la collecte des données, effectué un *bracketing*, tel qu'expliqué dans la précédente section. Ainsi, nous avons utilisé, comme le recommande Cara (1999), certaines stratégies pour respecter les critères d'authenticité et de crédibilité des résultats. L'**authenticité** a permis de préciser si les résultats de la recherche représentaient effectivement l'expérience, telle que vécue par les participants (Cara, 1999). Celle-ci fut obtenue par le respect de la méthodologie, principalement : la réduction phénoménologique, le bracketing, l'intentionnalité, les multiples lectures de des entrevues et l'utilisation de l'intuition. Selon Giorgi (1997), les résultats ainsi obtenus correspondent vraiment à l'expérience, telle que vécue et perçue par le sujet. Pour sa part, la **crédibilité** permet de nous assurer que les résultats décrivent vraiment le phénomène étudié. Bien que ceci n'est pas recommandé par Giorgi (1997), afin de favoriser la description et la compréhension de la signification du phénomène tel que perçu et de contribuer à promouvoir la rigueur scientifique, une seconde rencontre de validation a été effectuée auprès des mères afin d'obtenir une confirmation de l'interprétation des données. Nous croyons toutefois que plus de deux rencontres aurait risqué d'augmenter la charge émotive possible chez ces mères. Ainsi, compte tenu de ces informations, nous croyons qu'une seconde rencontre a facilité la recherche de l'essence du phénomène vécu par les mères et par conséquent, a contribué à assurer la crédibilité de l'étude. Dans la prochaine section, nous aborderons certaines limites associées à la présente étude.

### Les limites de l'étude

Cette étude inclut certaines limites, particulièrement : le nombre restreint de participantes et la non transférabilité des connaissances.

Le nombre restreint de participantes a pris en considération le temps alloué pour réaliser un mémoire de maîtrise. Toutefois, nous croyons qu'un plus grand nombre de participantes aurait sûrement garanti une qualité supérieure d'informations et favorisé la diversité. Toutefois, une seconde rencontre effectuée auprès des mères, validant l'interprétation des données, a contribué à promouvoir la rigueur scientifique.

La seconde limite concerne l'impossibilité quant à la transférabilité des résultats de cette étude à d'autres contextes comme, par exemple les enfants ne recevant pas le déflazacort. Bien que la mission de la phénoménologie ne vise pas la généralisation des

résultats, cette méthodologie a contribué toutefois, de par la richesse des données recueillies, à comprendre davantage l'expérience vécue de la personne, dans ce cas-ci, des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

L'article pour fin de publication, lequel comporte l'analyse des résultats, fait l'objet du prochain chapitre.

## **CHAPITRE IV**

### **L'article pour publication**

**La qualité de vie de mères ayant un enfant atteint  
de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.**

**Par Johanne Therrien B.Sc. Inf. et Chantal Cara, inf. Ph.D.**

**Résumé**

La dystrophie musculaire de Duchenne est une des maladies dégénératrices les plus fréquentes chez l'enfant. Or, la présence de cette maladie chez l'enfant bouleverse la dynamique familiale (Conseil de la famille, 1995 ; Gagliardi, 1991b ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985). La demande croissante en soins de l'enfant incite généralement la mère à devenir la principale soignante naturelle, perturbant ainsi sa qualité de vie. Seulement un petit nombre d'études portent sur les maladies neuromusculaires et très peu se sont intéressées spécifiquement à la signification de la qualité de vie de la mère, en regard de la maladie chronique de son fils. Or, la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988), utilisée comme toile de fond à la présente étude, nous encourage à explorer la perception qu'ont ces mères face au phénomène étudié. Le but de cette étude phénoménologique consiste à décrire et à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

Cinq participantes constituent l'échantillon de convenance. Celles-ci fréquentent la clinique de consultation externe des maladies neuromusculaires d'un centre hospitalier pour enfants. À partir d'entrevues semi-structurées, l'analyse phénoménologique, effectuée selon la méthode suggérée par Giorgi (1997), permet de dévoiler quatre thèmes : l'adaptation progressive en regard de la maladie de son fils, la dévotion empreinte de *caring* envers son fils, la reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils et finalement, la prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils. Conséquemment, l'émergence de l'essence du phénomène à l'étude révèle que la qualité de vie signifie : « La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils ». Somme toute, des recommandations sont proposées afin de promouvoir un renouvellement des pratiques de soins infirmiers en réadaptation auprès de cette clientèle.

## Introduction

Les dystrophies musculaires constituent une forme de maladies neuromusculaires qui englobent des pathologies caractérisées par une dégénérescence graduelle des muscles volontaires (Vanasse, 1993). Certaines de ces maladies affectent les adultes et d'autres les enfants. En présence d'une maladie neuromusculaire chez l'enfant, telle la dystrophie musculaire de Duchenne, les membres de la famille doivent s'adapter afin de procurer des circonstances favorables à l'épanouissement de leur enfant. Les rôles des membres de la famille se transforment. L'accroissement des besoins de l'enfant entraîne généralement la mère à devenir la principale soignante naturelle (Gravelle, 1997). Ainsi, la présence de la dystrophie musculaire de Duchenne chez l'enfant peut engendrer un bouleversement dans la qualité de vie de la mère.

## Problématique

L'incidence mondiale de la dystrophie musculaire de Duchenne se situe à 1 garçon sur 3000 (Eymard, 1996 ; Reid & Renwick, 1994). Au Québec, on compte environ 225 enfants atteints de cette maladie suivis dans les cliniques spécialisées (Paré, 1998). Selon Serratrice, Pellissier et Pouget (1997) ainsi que Vanasse (1993), cette pathologie est transmise selon un mode lié au sexe. Les mères sont porteuses d'un gène muté se situant au niveau d'un des chromosomes X. Elles ne présentent pas de signes cliniques de la maladie. Seuls les garçons en sont atteints alors que les filles, elles, peuvent être porteuses de la maladie.

Cette pathologie se caractérise par une faiblesse et une détérioration progressive des muscles volontaires. Selon l'évolution naturelle de la maladie, nous remarquons, dès le jeune âge de l'enfant, un subtil retard de la marche et celle-ci s'accomplit généralement en pointant les pieds vers le sol (Paré, 1998 ; Serratrice et al., 1997 ; Vanasse et al., 1985). Entre 3 et 6 ans, les chutes s'avèrent de plus en plus fréquentes et la difficulté à gravir les escaliers s'accroît. Une scoliose s'installe graduellement. Parallèlement, une atteinte cardiaque précoce et évolutive apparaît souvent avant que l'enfant n'ait atteint l'âge de 5 ans. La perte de la marche survient entre 6 et 10 ans. À ce stade, lorsque l'enfant tombe, il ne parvient plus à se relever. De plus, cette maladie a généralement comme issue fatale une défaillance cardio-respiratoire avant que la

personne n'ait atteint ses 20 ans (Bénony, 1993 ; Gregory & Carter, 1997 ; Gagliardi, 1991b ; Serratrice et al., 1997).

Toutefois, l'usage d'un nouveau médicament, le déflazacort, et ce, par la majorité des familles constituant notre clientèle-cible, modifie favorablement l'évolution naturelle de la maladie telle que décrite précédemment. Le déflazacort est un corticostéroïdes qui favorise le maintien de la force musculaire des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. En effet, plusieurs équipes de chercheurs dont Brousseau, Émond, Bérubé, Filiatrault, Fournier, Houde, Lapierre, Marois et Vanasse (1999) ont constaté une augmentation de la période ambulatoire chez l'enfant lorsqu'il prend du déflazacort. Avec ce médicament, ces cliniciens et chercheurs ont également noté une diminution des problèmes cardiaques et des scolioses associés à cette pathologie. Manifestement, affirme Brousseau et ses collaborateurs (1999), ce nouveau traitement s'avère des plus utiles afin de ralentir la détérioration musculaire chez l'enfant atteint. Ainsi, l'utilisation du déflazacort engendre une nouvelle réalité incontournable associée au vécu de ces familles, dont nous devons tenir compte dans cette étude.

En dépit de ce nouveau traitement, vivre avec un enfant atteint d'une telle déficience exige temps, patience et énergie afin de favoriser le développement de son potentiel à travers la vie quotidienne (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Graton, 1994). Sa présence au sein de la famille modifie et désorganise la dynamique familiale (Conseil de la famille, 1995 ; Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985). De plus, à cause de l'aspect chronique de la dystrophie musculaire de Duchenne, l'enfant doit s'adapter à des pertes successives tout au long de sa vie, ce qui entraîne une augmentation du stress vécu par toute la famille (Cara, 1987 ; Paré, 1996 ; Vaillancourt, 1993). Selon Gautheron, Calmels et Berthoux (1996), le jeune vit souvent des sentiments de dévalorisation, d'insécurité et d'anxiété, se traduisant par un repli sur soi ou, au contraire, une forte expression d'agressivité. La famille n'est pas forcément préparée à cette situation et ne reçoit pas toujours l'aide et les ressources dont elle a besoin (Bornais, 1995 ; Conseil de la famille, 1995 ; Vaillancourt, 1993). Selon Gagliardi (1991b), chaque membre de la famille réagit différemment. Le père accorde généralement plus de 20 heures par semaine au travail en temps supplémentaire afin de



fournir une aide pécuniaire additionnelle aux obligations familiales. La mère, quant à elle, quitte généralement son emploi pour s'occuper de son fils. Prenant en charge l'ensemble des soins de son enfant, la mère devient ainsi la soignante naturelle. De nombreux auteurs (Balling & McChubbin, 2001 ; Ducharme, 1997 ; Fletcher & Wislow, 1991 ; Songwathana, 2001) reconnaissent que cette fonction est généralement exercée par la femme. Par conséquence, la qualité de vie de la mère s'en retrouve possiblement altérée.

Peu d'études traitent spécifiquement du concept de qualité de vie pour la clientèle neuromusculaire (Gautheron, Calmels, & Berthoux, 1996), particulièrement au niveau de la mère comme soignante naturelle. Enfin, bien que ce concept ait été longuement étudié, toutes conditions confondues, la majorité des études recensées utilisent une approche quantitative (Ferrans, 1996). Nous croyons toutefois pertinent d'explorer la perception de la mère, c'est-à-dire sa propre perspective et son vécu unique. Ainsi, dans cette perspective, la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) est utilisée comme toile de fond pour la présente recherche. En effet, Watson suggère à l'infirmière d'accompagner la mère à trouver une signification à l'expérience de santé de son fils et à atteindre un haut niveau d'harmonie, que l'on peut associer au concept de qualité de vie, phénomène d'intérêt pour la présente recherche.

Ainsi, le but de cette étude phénoménologique consiste donc à décrire et à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

### **Revue des écrits**

Plusieurs auteurs témoignent du vécu de ces familles. Entre autres, Lamarche (1985) constate l'adaptation et l'organisation requises par les parents afin d'offrir à leur enfant un contexte favorable à son épanouissement, tout en veillant à leur intégrité personnelle et familiale. Bornais (1995) et Vaillancourt (1993) identifient chez ces familles des lacunes au niveau des besoins particuliers suivants: les services de garde, la connaissance des ressources existantes, l'adaptation du domicile, les ressources financières, le transport adapté, l'aide technique, le répit, les compétences des intervenants et, finalement, l'accompagnement des familles. De plus, la chronicité reliée à la dystrophie musculaire de Duchenne entraîne des pertes successives, lesquelles

génèrent un stress additionnel pour toute la famille (Cara, 1987 ; Paré, 1996 ; Vaillancourt, 1993). D'ailleurs, les écrits indiquent que les aspects évolutif et dégénératif de la maladie obligent les membres de la famille à modifier leur dynamique, afin de s'adapter aux besoins particuliers de l'enfant.

Dans ces familles, les mères assument initialement le rôle de soignante naturelle comme une extension de leur fonction maternelle (Gravelle, 1997 ; Svavarsdottir & McCubbin, 1996). Lorsque la condition de leur enfant progresse au point de nécessiter des soins spécialisés, les mères y voient alors une expansion de leur rôle se transformant en une obligation morale et un engagement envers leur enfant. Dans son étude phénoménologique, Cara (1987) rapporte la culpabilité, l'anxiété, la tristesse et la surcharge physique exprimées par des mères d'enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne. Quelques auteurs (Cara, 1987 ; Cousineau, 1990 ; Atchinson, Beord, & Lester, 1990) concluent également que ces mères nécessitent de l'aide, du support et de l'enseignement de la part des professionnels de la santé, pour les soins dispensés à leur enfant. Selon Savard (1990) ainsi que Cousineau (1990), ces femmes semblent vivre différents conflits de rôles en exerçant simultanément les fonctions de soignante, mère, épouse, travailleuse, etc. Comme ces soignantes naturelles ont plusieurs tâches à exécuter simultanément, elles éprouvent de la difficulté à tout réaliser. Une désorganisation se met en place progressivement, les conduisant à attribuer tout leur temps à la personne malade (Savard, 1990). Ainsi, les exigences physiques associées aux soins à accomplir engendrent principalement de l'épuisement et de l'isolement chez ces femmes. Ducharme (1997) souligne la présence élevée de fatigue, d'anxiété et de symptômes dépressifs chez les individus offrant des soins à un membre de leur famille, amenant par le fait même une altération de leur qualité de vie.

Bien que l'Organisation Mondiale de la Santé définisse le concept de qualité de vie en lien avec la santé globale de l'individu, comme un bien-être physique, affectif et social, les différents écrits consultés n'arrivent pas à un consensus sur une définition claire du concept de qualité de vie, dû à sa complexité et son aspect multifactoriel (Ferrans, 1996 ; Haas, 1999). Par exemple, l'étude de Pain et al. (1998) identifie, à partir de la perspective du client et de sa famille, les aspects influençant leur qualité de vie dans un contexte de réadaptation. Ces chercheurs regroupent en sept catégories les

dimensions obtenues : (a) la santé émotionnelle, (b) l'entourage, (c) l'aide de la famille, (d) la maximisation du potentiel de l'individu, (e) la joie de vivre, (f) les implications sociales et, enfin, (g) les concepts existentiels. En contre partie, Gagnon (1988), chercheure en soins infirmiers de réadaptation, obtient dans sa recherche quantitative réalisée auprès de 135 individus devenus paraplégiques ou quadraplégiques suite à un traumatisme de la moelle épinière, que les variables suivantes ont un impact direct sur la qualité de vie des individus : (a) la dimension *caring* des comportements et attitudes des parents face à l'individu lors de l'enfance et à l'adolescence, (b) l'estime de soi et (c) l'activité.

Par ailleurs, il est étonnant de constater le petit nombre d'écrits consacrés à la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires (Gautheron et al, 1996). L'aspect évolutif de ces pathologies et l'absence de thérapie efficace en sont peut-être la cause. Selon les quelques études effectuées chez les myopathes, certains auteurs (Calmels, Berthoux, Gautheron, Moncet-Soler, & Lagier, 1998 ; Gregory & Carter, 1997) constatent que malgré le progrès de la prise en charge chez cette clientèle, l'évolution et le pronostic de la maladie ne se sont pas considérablement améliorés. Par conséquence, en présence d'une maladie neuromusculaire, les chercheurs consultés considèrent que l'amélioration de la qualité de vie de la clientèle passe par l'avancement de la science biomédicale et du génie informatique, en octroyant des équipements plus fonctionnels (Gautheron et al, 1996 ; Gregory & Carter, 1997 ; Ahlström & Gunnarsson, 1996). Toutefois, parmi les rares chercheurs s'intéressant directement à la qualité de vie de parents d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne, Renwick et Reid (1992) constatent un changement au niveau de la qualité de vie des parents quant aux aspects suivants : le développement personnel, la réalisation de soi, de même que l'utilisation des temps libres et des loisirs.

Ainsi, la revue des écrits permet de découvrir la réalité vécue par l'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne ainsi que la relation privilégiée s'établissant entre sa mère et lui. Nous constatons que les mères, comme soignante naturelle, trouvent difficile de vivre avec un enfant atteint d'une maladie évolutive, influençant alors leur qualité de vie selon différents aspects. Toutefois, à notre connaissance, aucune étude ne

s'est attardée à décrire cette qualité de vie selon la perspective de mères ayant un enfant atteint de cette maladie chronique.

### **Méthode phénoménologique**

De façon à décrire et comprendre le phénomène à l'étude, nous avons opté pour la méthode phénoménologique proposée par Giorgi (1997). Cette méthode consiste à explorer la signification du phénomène pour la personne qui le vit.

#### **L'échantillon**

Benner (1994) encourage le chercheur à faire des entrevues jusqu'à redondance des données. L'échantillon fut ainsi composé de cinq mères afin d'obtenir suffisamment de données similaires entre chaque participante (Ray, 1991). La population-cible choisie pour cette étude qualitative fut la clientèle de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort, fréquentant la clinique de consultation externe des maladies neuromusculaires d'un centre hospitalier pour enfants.

#### **Le déroulement de l'étude**

Pour réaliser cette étude phénoménologique, nous avons sollicité l'aide des coordonnatrices de la clinique de consultation externe des maladies neuromusculaires d'un centre hospitalier pour enfants, situé dans la région du Montréal métropolitain. Les participantes ont été choisies selon les critères de sélection suivants : accepter volontairement de participer à cette étude, comprendre et parler le français, avoir un enfant recevant du déflazacort depuis au moins 2 ans et au maximum 6 ans. La présence d'une autre maladie chronique ou pathologie non associée à la dystrophie musculaire de Duchenne représentait un critère d'exclusion.

Un questionnaire de données socio-démographiques (Voir le profil des participantes et de leur fils aux tableaux 1 et 2) et un guide d'entrevue semi-structurée contenant des questions larges et ouvertes ont servi à recueillir les données. Selon Giorgi (1997), ce type de questions encourage les participantes à exprimer leur point de vue de façon explicite. Suite à la première entrevue, d'une durée approximative de 60 minutes, une seconde rencontre d'environ 15 à 30 minutes fut effectuée auprès des participantes afin d'obtenir une confirmation de l'interprétation des données et, par le fait même, promouvoir la rigueur scientifique.

### L'analyse des données

La méthode d'analyse utilisée est celle développée par Giorgi (1997). L'analyse du contenu des entrevues des participantes s'est effectuée selon les étapes ci-décrites :

- 1. La collecte des données verbales.** Préalablement, nous avons effectué un *bracketing* dans l'optique de documenter nos valeurs, préconceptions, connaissances et expériences sur le phénomène étudié. Ensuite, nous avons recueilli les données en lien avec la problématique, par l'enregistrement des entrevues réalisées auprès des participantes.
- 2. La lecture globale des données avant de les analyser.** Après avoir retranscrit le verbatim, nous avons effectué plusieurs lectures afin d'obtenir une vision d'ensemble des données avant de les analyser.
- 3. La division des données en unités de signification.** Suite à de multiples lectures détaillées et approfondies des descriptions recueillies auprès des participantes, nous avons scindé le contenu de chacune des entrevues en différentes unités de signification. Ainsi, une unité de signification correspond à une ou plusieurs phrases contenant une idée distincte.
- 4. L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.** Des sous-thèmes sont identifiés à partir des différentes unités de significations. Ces sous-thèmes sont ensuite regardés, explorés et décrits de manière à discerner des thèmes qui introduisent davantage un lien avec la discipline infirmière.
- 5. La synthèse des résultats.** L'utilisation de la variation libre et imaginaire a permis de savoir si chaque thème s'est avéré essentiel en regard de la discipline (Giorgi, 1997). La recherche de l'essence nous a donné la possibilité de formuler, en une phrase unique, la signification « universelle » du phénomène à l'étude.

### **Considérations éthiques**

L'étude proposée a été préalablement présentée au Comité d'éthique et de déontologie médicale du Centre hospitalier pour enfants qui a produit un certificat d'autorisation pour la période du projet. L'obtention d'un consentement libre et éclairé, le droit à la confidentialité des données (utilisation de noms fictifs) et à la protection contre le préjudice ont été respectés (Fortin, 1996).

Tableau 1  
Données socio-démographiques sur chacune des participantes

PARTICIPANTES (pseudonymes)	Age	Statut civil	Présence d'un conjoint	Si le conjoint est le père biologique de l'enfant	Nombre d'enfants vivant à la maison	Scolarité	Source de revenu	Revenu familial	Aide financière supplémentaire
# 1 : Ariane	36 ans	Union de fait	oui	oui	1 enfant	Sec. V	Chômeuse	\$ 35 000	oui
# 2 : Julie	43 ans	Mariée	oui	oui	2 enfants	Sec. V	Salariée	\$ 75 000	oui
# 3 : Sophie	35 ans	Célibataire	non	----	2 enfants	Sec. IV	Aide sociale	\$ 12 000	oui
# 4 : Nathalie	36 ans	Mariée	oui	oui	3 enfants	Sec. IV	Travailleuse autonome	\$ 90 000	non
# 5 : Carole	40 ans	Divorcée	oui	non	1 enfant	Sec. IV	Salariée	\$ 37 000	oui
Moyenne :	38 ans				2 enfants	Sec. IV		\$ 50 000	

Note. Sec. = secondaire.

Tableau 2  
Données socio-démographiques sur l'enfant de chacune des participantes

ENFANTS DES PARTICIPANTES (pseudonymes)	Âge actuel de l'enfant	Âge lors du diagnostic	Nombre de frères et soeurs	Fréquente une école régulière ou spécialisée	Classe spécialisée	Niveau scolaire	Fréquente la clinique spécialisée depuis	Déplacements	Médication	Durée d'utilisation du Déflazacort	Effets secondaires du Déflazacort
Luc	13 ans	4 ans	0	Régulière	oui	4 <sup>e</sup> année	9 ans	Fauteuil roulant	Déflazacort	6 ans	Gain de poids Cataractes
Pierre	16 ans	7 ans	1 sœur (non atteinte)	Régulière	non	Sec. IV	9 ans	Ambulant (F.R. pour longs déplacements)	Déflazacort Fozamax Prénivil Calcium Testostérone Vitamine D	5 ans	Gain de poids Cataractes Retard de croissance
Louis	10 ans	4 ans	1 frère (non atteint)	Régulière	non	4 <sup>e</sup> année	6 ans	Ambulant (F.R. pour longs déplacements)	Déflazacort	3 ans	Gain de poids Cataractes
Martin	10 ans	18 mois	3 sœurs (non atteintes)	Régulière	non	3 <sup>e</sup> année	8 ans	Fauteuil roulant	Déflazacort Zestril	2 ans	Gain de poids
Jacques	13 ans	5 ans	0	Régulière	non	6 <sup>e</sup> année	8 ans	Fauteuil roulant	Déflazacort Calcium Lisinopril Vitamine D	4 ans	Gain de poids
Moyenne :	11 ans	4 ans		Régulière		6 <sup>e</sup> année	8 ans			4 ans	

Note. Sec. = secondaire. F.R. = Fauteuil roulant

## Résultats et discussion

L'analyse des données a permis l'émergence de quatre thèmes (voir tableau 3) représentant la perception des participantes en regard de leur qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. Les résultats de l'analyse et la discussion sont présentés conjointement afin d'alléger le texte.

### Adaptation progressive en regard de la maladie de son fils

Pour l'ensemble des participantes, ce thème illustre l'importance, pour la mère, de s'adapter à l'aspect évolutif de la dystrophie musculaire de Duchenne afin de promouvoir sa qualité de vie. Ariane résume ce thème ainsi : « J pense que tu apprends à vivre avec cette maladie là. » Ce thème corrobore les résultats de plusieurs études (Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985 ; Nätterlund, Gunnarsson, & Ahlström, 2000). Ainsi, dans une étude de cas effectuée auprès de trois familles ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, Gagliardi (1991b) confirme que les membres de la familles requièrent beaucoup d'énergie pour s'adapter à la maladie, grandir, se développer normalement et pour trouver un sens à leur vie. De même, Lamarche (1985) conclut que la famille vit des bouleversements profonds liés à la présence de l'enfant malade et à l'aspect chronique de la maladie.

### Choc à l'annonce du diagnostic

Fait reconnu par quatre des cinq participantes, l'annonce du diagnostic a provoqué un bouleversement et un déséquilibre important chez la mère, auquel elle devait s'adapter. Par exemple, Julie mentionne : « Quand j'ai appris la nouvelle. J'en ai pas dans ma famille qui ont ça, ni dans la famille de mon mari. C'était un choc. Je me disais, 'voyons, qu'est-ce qui nous arrive?'...C'était comme, je ne voyais pas la lumière au bout du tunnel, c'était trop! ». Plusieurs études (Bouchard et al., 1994 ; Chaplin 1984; Dardenne et al., 1980 ; Gagliardi, 1991a ; Green & Murton, 1995 ; Lamarche, 1985) identifient de tels résultats. Notamment, Dardenne et al. (1980) concluent que 27% des mères rencontrées affirment se sentir fortement déprimées et 7% expriment ressentir une conséquence somatique suite à l'annonce du diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne.



Tableau 3

Thèmes et sous-thèmes pour l'ensemble des participantes

Thèmes	Sous-thèmes
Adaptation progressive en regard de la maladie de son fils	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Choc à l'annonce du diagnostic</li> <li>• Culpabilité face à l'aspect génétique de la maladie</li> <li>• Perception de devoir s'adapter à des changements continuels</li> <li>• Deuil de l'enfant désiré</li> <li>• Désir de promouvoir l'autonomie de son fils</li> <li>• Recherche d'une vie normale malgré la maladie</li> <li>• Volonté de vivre un jour à la fois</li> <li>• Acceptation de la maladie</li> </ul>
Dévotion empreinte de <i>caring</i> envers son fils	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Changement ou abandon de l'emploi à l'extérieur</li> <li>• Difficulté à s'accorder du temps pour soi</li> <li>• Dévouement profond à son fils</li> <li>• Fardeau associé aux soins à prodiguer à son fils</li> </ul>
Reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte de la marche</li> <li>• Gestion de la colère et de l'agressivité de son fils face à ses incapacités</li> <li>• Ambivalence de son fils liée à ses besoins d'assistance et d'autonomie</li> <li>• Importance de l'aménagement du domicile et d'un soutien financier</li> </ul>
Prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incompréhension et méconnaissance de la maladie de la part de l'environnement</li> <li>• Difficultés d'accès à certains lieux ou services</li> <li>• Importance de la collaboration et du soutien des professionnels de la santé</li> <li>• Appréciation du soutien émotionnel et instrumental de l'entourage ainsi que des associations</li> </ul>

### Culpabilité face à l'aspect génétique de la maladie

Le sentiment de culpabilité envers l'aspect génétique de la maladie, signifie principalement pour une des participantes, la responsabilité qu'elle ressent face à la présence de la maladie chez son fils, retardant ainsi son processus d'adaptation à la maladie. Julie l'exprime ainsi : « Mais au début ça été très difficile parce que tu apprends que c'est ta faute, peut-être indirectement, mais c'est de toi que ça vient ». Différents auteurs corroborent ces propos dont Bouchard et al. (1994), Cara (1987), Dardenne et al. (1980), Gagliardi (1991a) ainsi que Vanasse et al. (1985). Ainsi, Vanasse et al. (1985) confirment que beaucoup de parents ressentent de la culpabilité à l'égard de la maladie de leur enfant, la dystrophie musculaire de Duchenne étant, dans la majeure partie des cas, transmise par la mère, ce qui augmente son sentiment de responsabilité envers ce qui survient à son fils. Cara (1987) a également identifié ce résultat lors de son étude qualitative auprès de cette clientèle.

D'après Gagliardi (1991a), la transmission génétique amène également la mère à se questionner sur son désir d'avoir d'autres enfants. De plus, la mère vit dans l'inquiétude à savoir si les femmes de sa famille, c'est-à-dire ses sœurs et ses filles, pourraient être porteuses de la maladie. La crainte de Julie face à la possibilité que sa fille soit affectée par la maladie s'illustre ainsi : « Mais là, j'ai eu peur parce qu'à sept ans (âge du fils), j'avais Josée, elle avait juste deux ans. Là du coup, j'ai dit : 'Ma fille va-t-elle avoir ça elle aussi?' ». Une femme porteuse a une possibilité évaluée à 50% d'avoir un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, lorsque celui-ci est un garçon. Lorsqu'il s'agit d'une fille, on estime à 50% les possibilités qu'elle soit porteuse comme sa mère (Vanasse et al., 1985).

### Perception de devoir s'adapter à des changements continuels

Ce sous-thème, décrit par quatre des cinq participantes, correspond au processus d'adaptation perpétuel de la mère en regard de la dimension évolutive de la maladie de son fils. Julie le décrit ainsi : « Et des fois c'est dur pour nous autres et pour toute la famille d'apprendre à vivre avec une personne handicapée. C'est assez difficile parce qu'il faut que tu t'adaptes et il y a toujours des changements. Surtout que la maladie est évolutive! ». Quelques études rapportent également des résultats semblables (Bouchard et al., 1994 ; Vaillancourt, 1993 ; Vanasse et al., 1985). Ainsi, Vaillancourt (1993), lors

de son étude qualitative, explore le processus d'adaptation aux pertes successives de jeunes garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Elle constate que ce processus d'adaptation à la maladie se présente sous forme idiosyncratique, c'est-à-dire sans enchaînement ordonné d'étapes. Le garçon et ses parents semblent plutôt vivre une succession d'états oscillatoires, moments d'ajustement entremêlés de périodes d'affaissement psychologique.

### Deuil de l'enfant désiré

Décrit par toutes les participantes, le deuil de l'enfant désiré signifie que la mère doit se départir de certaines espérances face à son désir d'avoir un enfant « normal », afin de favoriser son processus d'adaptation à la maladie de son fils. D'ailleurs, Julie en parle ouvertement : « C'est vrai, c'est un deuil. Parce que tu as des espérances pour ton fils ». Ce résultat s'avère également soulevé par Lamarche (1985) ainsi que Pelchat, Ricard et Lefebvre (2001). Par exemple, Lamarche (1985) discute de l'effondrement des espoirs des parents face au désir d'un enfant parfait. La famille constate alors que l'enfant ne satisfera pas les attentes des parents et ne rencontrera pas les normes de la société. Cette prise de conscience de l'écart entre le désir et la réalité se solde souvent par une situation de crise pour la famille. Selon Lamarche, il s'installe ensuite, chez les parents, un sentiment profond de nostalgie en regard de l'enfant imaginé, voulu et souhaité. Toutefois, nous n'avons répertorié aucune étude réalisée spécifiquement auprès des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne en regard du deuil de l'enfant désiré.

### Désir de promouvoir l'autonomie de son fils

Toutes les participantes démontrent une volonté à encourager l'autonomie de leur fils, soutenant ainsi leur adaptation à la réalité de la maladie. Ces mères tendent à conserver le plus possible les capacités actuelles de leur enfant. Julie l'aborde ainsi : « On essaie de lui donner le plus d'autonomie, mais il y a des choses qu'on sait qu'il n'est pas capable de faire. Ce qu'il est capable de faire, on le laisse faire. Il est encore capable de s'habiller, il mange seul, il coupe sa viande seul, son autonomie on y tient ». Des résultats similaires sont également soulevés par Ahlström et Gunnarsson (1996), Gregory et Carter (1997) ainsi que Pain et al. (1998). Les résultats de l'étude qualitative de Pain et al. (1998), portant sur une clientèle de familles ayant un enfant recevant des

soins en réadaptation, témoignent de l'importance de maximiser le potentiel de l'enfant comme un des facteurs essentiels favorisant son autonomie. En accord avec Pain et al. (1998), Gregory et Carter (1997) sont d'avis que la qualité de vie en présence d'une maladie neuromusculaire peut s'exprimer, entre autres, par la maximisation des capacités fonctionnelles. Plus spécifiquement, Ahlström et Gunnarsson (1996) concluent que la marche et la motricité fine, représentées comme éléments reliés à l'autonomie, s'avèrent deux facteurs clairement associés à la qualité de vie chez la clientèle neuromusculaire.

Les mères, interrogées dans le cadre de la présente recherche, accordent une importance considérable à l'utilisation du déflazacort afin de promouvoir l'autonomie de leur enfant. Par exemple, Julie perçoit positivement l'utilisation du déflazacort chez son fils de 16 ans : « Tu sais des fois, tellement ça allait bien avec le déflazacort, c'est vrai qu'on oublie qu'il était handicapé... Il marche encore. Il est bien autonome ». À cet effet, Brousseau et al. (1999) corroborent que, grâce au déflazacort, la période ambulatoire augmente considérablement. D'ailleurs, plusieurs enfants marchent encore après l'âge de neuf ans, retardant ainsi la progression naturelle de la maladie dont les problèmes cardiaques et pulmonaires, favorisant, par le fait même, l'autonomie du jeune.

#### Recherche d'une vie normale malgré la maladie

Ce sous-thème évoque pour toutes les mères interrogées, le désir que leur fils ait une vie orientée vers la normalité, ce qui encourage par conséquent leur propre processus d'adaptation. Carole s'exprime ainsi : « Mettre le moins possible de barrières, moi je veux qu'il vive le plus normalement possible, le plus longtemps possible, du moins tant qu'il va vouloir aussi ». Nos résultats corroborent ceux de plusieurs études (Bouchard et al., 1994 ; Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997). Entre autres, dans leur étude qualitative, Bouchard et al. (1994) identifient les réponses aux attentes et aux besoins spécifiques de 32 familles d'enfants handicapés. Ces chercheurs constatent que la majorité des familles tendent à optimiser leur qualité de vie en prônant une philosophie de vie axée sur la normalité.

### Volonté de vivre un jour à la fois

Trois des cinq participantes constatent l'importance d'être déterminée à vivre au jour le jour en présence d'un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, paraisant ainsi leur adaptation à la maladie de leurs fils. Par exemple, Ariane s'exprime ainsi : « C'est une journée à la fois qu'il faut prendre. Tous les petits bonheurs, tous les petits instants, il faut les prendre là parce que sinon... et tout le monde devrait vivre comme ça ». Quelques chercheurs (Gagliardi, 1991a ; Raphaël, Chevret, Bouvet & Chastang, 1993) ont obtenu des résultats similaires. Par exemple, Raphaël et al. (1993) spécifient que, pour la mère, la réalité se limite au moment présent. En effet, la notion du passé (annonce du diagnostic) ou de l'avenir (l'évolution de la maladie menant vers la mort) replonge la mère dans un état de souffrance. Comme le dit Sophie : « J'aime mieux vivre au présent que ... je sais ce qui va m'attendre, je sais ce qui va arriver sauf que je me dis ce qui est important, c'est le moment présent ».

### Acceptation de la maladie

Ce dernier sous-thème, énoncé par chacune des participantes, fait appel à leurs ressources personnelles leur permettant de s'adapter à une situation qu'elles n'ont pas choisie. Par exemple, Nathalie déclare : « J pense que cela dépend toujours aussi de comment les gens perçoivent premièrement la maladie. Parce que c'est comme si on accepte bien la maladie, j pense qu'après ça la qualité de vie, c'est sûr qu'y faut s'adapter ». Nos résultats sont similaires à ceux de d'autres études (Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985). Notamment, Lamarche (1985) constate que lorsque l'enfant est handicapé, les parents n'ont pas d'autres avenues, ils doivent transiger avec cette réalité en utilisant leurs ressources personnelles. Pour cette auteure, l'acceptation se caractérise par une identification des limites et des capacités de l'enfant. Dès lors, la perception qu'ont les parents en regard de leur enfant se clarifie et devient plus cohérente. Julie résume ce sous-thème ainsi : « Tu t'adaptes à une nouvelle forme de vie, que tu vis avec un handicapé ». Selon Gagliardi (1991a), c'est à ce moment que les parents se réinvestissent dans des activités extérieures, admettant que leur vie doit se poursuivre.

### Dévotion empreinte de *caring* envers son fils

Ce thème, identifié comme fondamental par toutes les participantes, reflète un dévouement maternel, empreint d'attitudes et de comportements humanistes, à l'égard de leur enfant malade. Selon ces mères, leur qualité de vie est tributaire de ce sentiment de dévotion. Par exemple, Nathalie résume ce thème en exprimant : « J'me suis dit : 'Moi, c'est ça que j'veis faire. J'veis m'en occuper'... J'me suis comme dévouée à ça ». Ce résultat est également identifié par différents auteurs tels : Bouchard et al. (1994), Ducharme (1997), Gravelle (1997), Renwick et Reid (1992) et Songwathana (2001). Selon Ducharme (1997), depuis longtemps, les familles offrent des soins à leur proche malade afin de pallier à leur perte d'autonomie. Elles procurent ainsi une grande partie du soutien permettant aux personnes malades de demeurer dans leur milieu de vie naturel et de conserver des liens avec la communauté. La plupart du temps, affirme Ducharme, ce rôle de soignant demeure attribué à une seule personne : une femme, dans ce cas-ci, la mère de l'enfant. En accord avec ces propos, Svavarsdottir et McCubbin (1996), dans leur étude quantitative de type corrélatif, constatent qu'au niveau des soins physiques reliés à l'enfant, les mères passent plus de temps à exécuter les soins que les pères.

Dans son étude ethnographique, Pepin (1992) constate que le soignant naturel assure la protection de l'individu malade lorsqu'il adopte une attitude *caring* en prodiguant les soins essentiels d'une façon responsable et respectueuse. De plus, l'étude quantitative de Gagnon (1988) conclut que la dimension *caring* des comportements et attitudes des parents face à l'individu lors de l'enfance et de l'adolescence, a un impact direct sur la qualité de vie de ce dernier, une fois adulte. D'ailleurs, Watson (1988) reconnaît l'importance de l'attitude *caring* du soignant afin d'accompagner la personne soignée dans son expérience de santé et de promouvoir sa croissance.

#### Changement ou abandon de l'emploi à l'extérieur

La dévotion de la mère à l'égard de la maladie de son fils entraîne chez toutes les participantes, soit un abandon ou un changement d'emploi. Julie décrit la situation de la sorte : « Et pis durant mon congé de maternité, j'ai appris pour Martin. Fait qu'après j'y suis plus retournée (ancien travail) ». Ces données s'avèrent également observées par d'autres chercheurs (Boyd et Scharloach, 1989 ; Conseil de la famille, 1995 ; Ducharme,

1997). Ainsi, Boyd et Scharloach (1989), de même que Ducharme (1997) concluent qu'un grand nombre de femmes quittent leur travail extérieur pour exécuter, à temps plein, cet emploi non visible et sans rémunération. Pour les soignants naturels qui conservent leur travail, 37% d'entre eux doivent s'absenter fréquemment pour soigner la personne malade (Boyd et Scharloach, 1989). Enfin, le Conseil de la famille (1995) admet également qu'il est fréquent qu'un des deux parents, le plus fréquemment la mère, se retrouve dans l'obligation de renoncer à sa contribution au monde du travail pour se consacrer aux soins de son enfant. Toutefois, nous n'avons découvert aucun écrit scientifique traitant de ce sous-thème, spécifiquement pour notre clientèle.

#### Difficulté à s'accorder du temps soi

Suite à leur dévotion envers leur fils, quatre des cinq participantes expriment avoir de la difficulté à s'allouer du temps juste pour elles. Julie raconte sa perception : « Tu sais, c'est le malheur que toutes les femmes ont, jouer à la *wonderwoman*. Pas de temps pour ci, pas de temps pour ça, mais je n'avais jamais de temps pour moi ». Cousineau (1990) ainsi que Renwick et Reid (1992) corroborent ces résultats. Renwick et Reid (1992) ont constaté, dans le cadre de leur recherche, que les parents d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne peuvent moins accorder de temps à leur développement personnel et à leurs réalisations. De même, ces parents disposent de moins de temps libres et de loisirs comparativement aux parents d'enfants sans maladie chronique.

#### Dévouement profond à son fils

Reconnu par l'ensemble des participantes comme faisant partie de la dévotion empreinte de *caring* envers son fils, ce sous-thème désigne un don de soi de la mère en regard de son fils. Ceci signifie pour Ariane : « Nos enfants, nous leur donnons notre vie parce que c'est nous ses pieds et ses jambes. Et tantôt, nous le ferons manger et on va tout faire ça pour lui et c'est naturel! » Ce sous-thème corrobore les résultats de d'autres études (Cara, 1987 ; Gravelle, 1997 ; Savard, 1990 ; Songwathana, 2001). Par exemple, Gravelle (1997) constate, lors de sa recherche phénoménologique auprès de parents d'enfants en phase terminale, que les mères assument initialement le rôle de soignante naturelle comme une extension de leur fonction maternelle. Lorsque la condition de leur enfant évolue au point d'exiger des soins spécialisés, les mères y voient alors un

prolongement de leur rôle se transformant en une obligation morale et un engagement envers leur enfant. D'après Savard (1990), lorsque la mère acquiert le rôle de soignante naturelle, une désorganisation se met en place progressivement, la conduisant à attribuer tout son temps à la personne malade.

#### Fardeau associé aux soins à prodiguer à son fils

Suite à leur dévotion totale envers leur fils, ce sous-thème, exprimé par quatre des cinq participantes, représente la lourdeur des soins à prodiguer quotidiennement. Nathalie explique ce thème par : « C'est quand j'en ai eu une autre (enfant) que je me suis rendue compte comment c'était lourd. Ça me demandait beaucoup de temps ». On retrouve des résultats similaires dans d'autres études (Carà, 1987 ; Conseil de la famille, 1994 ; Cousineau, 1990 ; Ducharme, 1997). Par exemple, Cousineau (1990) et Ducharme (1997) confirment que, chez les aidantes naturelles, les heures de sommeil et les activités extérieures s'en trouvent diminuées. En effet, le Conseil de la famille (1994) convient que les parents allouent beaucoup de temps et d'énergie aux soins de l'enfant. Le jeune réclame largement d'attention et du soutien afin d'être accompagné dans l'intégration des activités normales des enfants du même âge. Par conséquent, les exigences physiques associées aux soins à accomplir engendrent principalement de l'épuisement et de l'isolement chez ces femmes. Certains de ces états semblent liés à une surcharge de travail ou à un lourd fardeau. Cara (1987) rapporte également que les mères d'enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne, prenant en charge l'ensemble des soins de leur enfant, vivent une surcharge physique pour laquelle elles nécessitent de l'aide, du support et de l'enseignement de la part de professionnels de la santé.

#### **Reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils**

Reconnu par toutes les participantes, ce thème reflète les conséquences vécues par les mères en regard de l'aspect dégénératif de la maladie de leur fils. Cette prise de conscience, disent-elles, altère leur qualité de vie. Par exemple, Julie avoue : « C'est pas comme tu tombes en fauteuil roulant du jour au lendemain et puis là c'est un choc, mais là c'est que tu vois toujours des pertes de ton enfant...Elle est vraiment dégénérative la maladie, elle vient te chercher ». Quelques chercheurs (Cara, 1987 ; Gravelle, 1997 ; Vaillancourt, 1993) constatent également ce résultat. Entre autres, Cara (1987) rapporte de tels propos de la part des familles vivant avec un enfant atteint de la dystrophie



musculaire de Duchenne, interrogées dans le cadre de son étude phénoménologique. En effet, ces familles expriment leur stress suite aux pertes successives de leur enfant. Vaillancourt (1993) explique, pour sa part, que les pertes successives de l'enfant amènent le garçon et ses parents à traverser des moments d'adaptation en alternance avec des périodes d'accablement psychologique.

#### Perte de la marche

Ce sous-thème, observé par quatre des cinq participantes comme un élément majeur associé aux pertes successives de leur fils, correspond à la fin de la période ambulatoire chez le jeune atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Julie nous offre son commentaire : « Comme dernièrement, je remarque que sa démarche est plus difficile, son équilibre est beaucoup plus difficile. Il tombe plus souvent, ce qui fait que là, je sens que l'on s'approche plus du fauteuil motorisé que ça fait mal, ça fait de la peine de voir ». Vanasse et al. (1985), Cara (1987) ainsi que Nätterlund, Gunnarsson et Ahlström (2000) effectuent également cette observation. Vanasse et al. (1985) expliquent le portrait clinique associé à la perte de la marche : le jeune rencontre des difficultés à se déplacer sur de longues distances, les chutes s'avèrent plus fréquentes et il éprouve de la difficulté à se relever seul. L'enfant ressent souvent des sentiments de dépression, d'anxiété et d'agressivité. Il doit donc apprendre à se déplacer en fauteuil roulant, toutefois celui-ci comporte l'avantage de permettre au jeune de se déplacer sur de longues distances avec moins de fatigue. Carole confirme les propos de Vanasse et al. (1985) : « Y a ça, pis je trouve que Jacques est plus heureux depuis qu'il a son fauteuil. C'est sûr, j'reviens toujours à dire qu'il a des frustrations. Il peut pas partir à courir comme les autres sauf que là il tombe plus, il avait toujours peur de tomber. Dans la cour d'école, il se tenait après les murs, il n'allait pas jouer avec ses amis. Depuis qu'il a son fauteuil, il va où il veut, quand il veut ».

#### Gestion de la colère et de l'agressivité de son fils face à ses incapacités

Ce sous-thème, observé par quatre des participantes, signifie la capacité de la mère de composer avec les émotions vécues par son fils à l'égard de ses incapacités, dû à ses pertes successives. Carole l'exprime de cette façon : « Ça va toujours d'après quand Jacques arrive pas à *dealer* avec ses moments de colère, d'agressivité parce qu'il est en perte ou quoi que ce soit, c'est plus difficile à vivre ». D'autres auteurs (Boucher

et al., 1994 ; Gautheron et al., 1996 ; Vaillancourt, 1993, Vanasse et al., 1985) remarquent également ce résultat. Par exemple, Gautheron et ses collaborateurs (1996) constatent chez l'enfant des sentiments de dévalorisation, d'insécurité et d'anxiété, se traduisant par un repli sur soi ou, au contraire, une forte expression d'agressivité. Vaillancourt (1993), pour sa part, explique que le garçon dystrophique se voit contraint d'utiliser des stratégies d'adaptation susceptibles de lui procurer une qualité de vie satisfaisante. Il opte donc pour des mécanismes d'adaptation lui permettant de contrer les sentiments soulevés par la maladie. Par ailleurs, Paré (1996) soulève plutôt l'impact, sur la vie émotive de ces jeunes, de devoir s'adapter à des pertes successives durant toute leur vie.

#### Ambivalence de son fils reliée à ses besoins d'assistance et d'autonomie

Ce sous-thème correspond, pour trois des participantes, à l'ambiguïté ressentie face aux besoins simultanés d'indépendance et d'aide de leur fils, provoqués par les pertes successives reliées à la maladie chronique. Lors d'une étape importante dans l'évolution de la maladie telle que la perte de la marche, Carole constate de l'ambivalence en regard des besoins d'assistance de son fils : « C'était pas évident là, j'l'aidais trop ou j'l'aidais pas assez. Si j'étais trop présente, là il me tassait, me donnait des coups de pieds. 'T'es toujours après moi', pis là après ça, bien là, 'qu'est-ce tu fais, tu m'aides pas!' ». Boucher et al. (1994) observent également ce fait. Ils expliquent que le jeune demeure généralement tourmenté entre deux désirs : trouver asile dans une relation fusionnelle avec la mère, l'obligeant à la dépendance, ou se dégager de la protection de la mère, permettant son autonomie, mais le confrontant à la menace d'un environnement qu'il n'ose combattre seul.

#### Importance de l'aménagement du domicile et d'un soutien financier

Reconnu par l'ensemble des participantes comme la résultante de l'impact des pertes successives de leur fils, l'aménagement du domicile permet d'offrir un environnement physique adéquat répondant aux besoins de leur fils. Pour Julie, cela signifie : « Bien là, c'est un autre genre de qualité de vie. Avant, au début la maladie ne dérange pas ta routine, ta maison ou comment tu dois agir avec ton enfant. Il est capable de faire beaucoup de choses par lui-même mais là en vieillissant et bien là il faut que tu adaptes la maison ». Cet élément s'avère également identifié par quelques auteurs dont :

Cara (1987) et Bornais (1995). Conséquemment, Cara (1987) met en relief l'importance de l'aménagement de l'environnement physique du jeune comme un élément constituant le support instrumental, relaté par les mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Bornais (1995) conclut, dans son étude, que l'aménagement du domicile se situe au second rang des besoins prioritaires identifiés par les familles d'enfants handicapés. Toutefois, Atchison, Beord et Lester (1990), de même que Cousineau (1990) constatent la nécessité d'avoir de l'aide technique à la maison.

Cependant, Julie observe une augmentation de son stress associé à l'aménagement du domicile : « Tu vois, comme là, on vit un peu un stress parce qu'il faut adapter la maison... Ça affecte ton niveau monétaire, puis le stress de trouver l'argent ». Bornais (1995) remarque également que l'acquisition des services exige des démarches laborieuses et exténuantes, entraîne une lenteur dans l'analyse des demandes et la sensation, pour les familles, de mendier. Ses conclusions mettent en perspective les besoins de soutien de ces familles et suggèrent l'amélioration des services pour mieux les desservir. De plus, Cantor (1983) et McCarty-Neundorfer (1991) observent que par leur statut de femme, ces soignantes naturelles vivent, bien souvent, dans des conditions socio-économiques précaires.

### **Prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils**

Ce dernier thème, énoncé par les cinq participantes comme un élément essentiel influençant leur qualité de vie, réfère à leur perception quant à l'opinion, la réaction et le soutien des gens concernant la situation de handicap vécue par leur fils. Par exemple, Julie partage son expérience, en parlant de son fils : « Il était plus jeune mais on était quand même toujours obligé de l'aider pour les marches. C'était le regard des gens, comment ça tu l'aides? Les gens jugent sans savoir. Des fois, c'était dur ». Quelques auteurs corroborent ces résultats dont le Conseil de la famille (1995), Gagliardi (1991b) ainsi que Vanasse et al. (1985). Ainsi, Gagliardi (1991b), dans son étude de cas auprès d'une famille ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire, remarque que tous les membres de la famille, incluant l'enfant, ont vécu les réactions des autres à l'égard de la maladie de l'enfant. De plus, le Conseil de la famille (1995) signale que les parents redoutent l'opinion et le regard des autres envers leur famille, du fait qu'ils craignent de se sentir mis à part.

### Incompréhension et méconnaissance de la maladie de la part de l'environnement

Considéré par l'ensemble des participantes comme une particularité du regard d'autrui face au handicap de leur fils, ce sous-thème reflète le manque de compréhension et l'ignorance de la population envers la dystrophie musculaire de Duchenne. Par exemple, Nathalie constate ceci : « Martin, il me dit : 'Ah! Maman le p'tit gars à côté il est fatigant, il fait juste me regarder, il fait juste rire'. J'ai dit : 'Laisse-le faire, c'est pas grave'. Mais moi, j'le voyais que c'était par rapport à son handicap qu'il était comme ça ». Ce sous-thème est également noté dans les travaux de Bouchard et al. (1994), Gagliardi (1991a) ainsi que Vanasse et al. (1985). Par exemple, Vanasse et ses collaborateurs expliquent que la vie sociale des parents ayant un enfant handicapé s'avère non seulement troublée par plusieurs exigences associées aux besoins particuliers de leur enfant mais aussi par les remarques désobligeantes de la parenté, des amis et du voisinage. Ces réactions de l'environnement, affirment ces chercheurs, incitent les parents à s'isoler et à sortir moins fréquemment.

### Difficulté d'accès à certains lieux ou services

À travers le regard offert par la société face au handicap de leur fils, quatre des cinq participantes constatent un manque d'accessibilité à certains lieux et services disponibles dans notre société. Pour Nathalie, trouver un lieu de villégiature adapté aux besoins de son fils demeure souvent une énigme : « Oui, c'est adapté pour les gens handicapés, je sais pas c'est qui qui fait la tournée de ça. Mais en tout cas, j'ai pas eu besoin d'aller bien loin, mais des fois ça me dépasse, j'en reviens pas. J'ai dit : 'Ils mettent bien juste la pancarte pour avoir la conscience tranquille' ». Vaillancourt (1993) et le Conseil de la famille (1995) corroborent ce résultat. Ainsi, le Conseil de la famille (1995) observe ces mêmes constats à savoir qu'il subsiste malheureusement une grande quantité d'activités que ces familles ne peuvent réaliser. Elles se voient souvent forcées d'éviter les foules et les endroits inaccessibles. Les vacances et les loisirs, loin du domicile, demeurent souvent irréalisables ou représentent une lourde tâche pour les parents.

### Importance de la collaboration et du soutien des professionnels de la santé

L'ensemble des participantes reconnaissent ce sous-thème comme étant fondamental à leur qualité de vie. En effet, la contribution importante du milieu scolaire, des cliniques spécialisées et du CLSC leur procure un regard professionnel positif face au handicap de leur fils. Par exemple, Sophie affirme: « Il y a une chose que j'apprécie beaucoup, c'est que ce soit le CLSC, l'hôpital où il est suivi, il y a beaucoup de soutien. Moi, je trouve cela important que ce soit la mère, le père ou l'enfant, qu'il y ait du soutien. Si on a besoin d'aide, ils sont là. Cela je l'apprécie. Si j'ai besoin de récupération, j'appelle au CLSC, ils font ça pour nous autres. Peu importe ce que j'ai besoin ». Ces résultats corroborent ceux des études de Abresch, Seyden et Winenger (1998), Bornais (1995), Boucher et al. (1994), Cara (1987), Paré (1996) de même que Vanasse et al. (1985). En identifiant les besoins des parents d'enfants handicapés, Bornais (1995) spécifie que les parents reconnaissent l'importance des services du CLSC et les utilisent. Toutefois, les parents interrogés affirment ne pas avoir suffisamment d'heures d'assistance à la maison pour les aider à travers les multiples soins que nécessite leur enfant (Bornais, 1995).

### Appréciation du soutien émotionnel et instrumental de l'entourage ainsi que des associations

L'ensemble des participantes déclarent apprécier le soutien émotif et le support matériel de leur entourage et des associations, représentés ici par le regard bienveillant de l'entourage (autres que les professionnels de la santé). Pour Nathalie, le soutien social qu'elle obtient s'exprime ainsi : « On a un bon entourage aussi. On a les grands parents, le parrain à Martin. Sa copine, c'est elle ma personne de confiance. Lorsque l'on part en vacances, elle vient garder. Elle se déplace, elle va venir coucher ». Nos résultats corroborent ceux de plusieurs études (Bouchard et al. 1994 ; Conseil de la famille, 1995; Gagnon, 1991). Par exemple, Bouchard et al. (1994) affirment que les énergies, le temps et les efforts réclamés ainsi que la tension adjointe aux besoins du jeune, engendrent chez les parents un besoin de services de remplacement leur permettant de s'accorder du temps pour eux, de se détendre, d'obtenir du repos et de renouveler leurs énergies. Par ailleurs, Gagnon (1991) met en perspective, dans son étude effectuée auprès de 113 adultes devenus paraplégiques ou quadraplégiques suite à une lésion médullaire,

l'importance du soutien social comme une dimension importante favorisant la qualité de vie des individus.

Toutefois, Carole apprécie principalement l'aide provenant d'une association : « Le fait d'avoir tout fait ça avec l'association, j'me suis créée des liens avec les gens là-bas. Ce qui est bien, le moindrement que j'ai besoin de documentation ou quoi que ce soit... j'trouve que c'est une équipe formidable... Si on avait pas eux-autres, on serait démunis ». Selon l'équipe de Bouchard et al. (1994), les associations et les groupes de parents-soutien forment un élément important dans la promotion de la qualité de vie des familles dont un enfant est atteint d'une déficience. Les parents ont ainsi la possibilité de vivre des expériences gratifiantes en regard du soutien collectif, d'augmenter leur valorisation et de favoriser l'attribution de rôles spécifiques. D'ailleurs, le Conseil de la famille (1995) estime que le support ainsi récolté réduit le stress, favorise l'adaptation et enrichit les relations familiales. Par ailleurs, à la lumière des études consultées, aucune n'aborde ce sous-thème en regard des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.

### **Essence du phénomène**

Grâce aux sous-thèmes et aux thèmes obtenus, nous découvrons que la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, perçoit la signification qu'elle accorde à sa qualité de vie, comme étant tributaire de celle de son fils. Nous constatons que, suite au choc lors de l'annonce du diagnostic, à la recherche d'une harmonie, la mère tente de s'adapter progressivement à la maladie de son enfant tout en demeurant étroitement liée à l'expérience de santé de celui-ci. Par ailleurs, à travers la culpabilité ressentie face à l'aspect génétique de la maladie, la mère doit s'adapter aux multiples changements engendrés par la maladie de son fils afin de vivre le plus harmonieusement possible et ce, tout en faisant le deuil de l'enfant désiré. Elle ressent l'intense désir de promouvoir l'autonomie de son fils puisqu'en améliorant la qualité de vie de son fils, elle favorise la sienne. C'est d'ailleurs à cet effet qu'elles accordent une importance considérable à l'utilisation du déflazacort. Ainsi, à travers la recherche d'une vie normale, en vivant un jour à la fois, le désir de trouver l'harmonie conduit la mère à accepter la maladie, telle que vécue par son fils.

Tout au long de ce processus d'adaptation, les soins requis tissent un lien étroit entre la mère et son enfant, instaurant une dévotion empreinte de *caring* envers son fils, laquelle se caractérise par un don de soi évident. Au cœur de ce dévouement profond, le *caring* se manifeste par la volonté de la mère d'offrir inlassablement soutien, support, protection et sécurité à son fils afin qu'il puisse, lui aussi, avoir une qualité de vie. En effet, pour Watson (1988, 1999), le *caring* correspond à assister l'individu dans l'atteinte d'une plus grande harmonie, c'est-à-dire favoriser une meilleure qualité de vie. Cependant, le don de soi de la mère se reflète également par le fardeau des soins à prodiguer à son fils, en lien avec l'impact des pertes successives vécues par celui-ci. Elle constate que son fils présente de plus en plus de difficultés, de frustrations et de l'ambivalence face à sa mère quant à ses besoins d'assistance. Subséquemment, la mère décèle alors sa difficulté à maintenir un état harmonieux lorsque son fils vit des moments difficiles.

Toutefois, cette quête d'harmonie se voit influencée par la prise de conscience de la mère quant au regard d'autrui face au handicap de son fils. Par exemple, l'incompréhension ainsi que la méconnaissance de la maladie de la part de l'environnement peut incommoder leur qualité de vie. Cependant, la recherche d'harmonie à travers le don de soi, incite généralement la mère à apprécier le soutien émotionnel et instrumental de l'entourage. De plus, elle constate l'importance de la collaboration des professionnels de la santé, comme un élément favorisant sa recherche d'harmonie.

Somme toute, l'expression « **La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils** » représente bien l'essence du phénomène à l'étude, c'est-à-dire la signification donnée à la qualité de vie, par les mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. En effet, cette expression illustre clairement le lien étroit existant entre la recherche d'harmonie de la mère qui dépend, par dessus tout, de celle de son fils. De par le soutien des professionnels de la santé ou malgré l'incompréhension de l'environnement, la mère s'adapte et se dévoue entièrement afin que son fils puisse bénéficier d'une vie normale le plus possible, malgré les pertes successives entraînées par la maladie.

### Recommandations pour la pratique infirmière

Cette étude met en relief des recommandations pouvant guider l'infirmière lors de sa pratique auprès de familles vivant avec un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne et plus particulièrement, auprès des mères.

Un élément majeur émergeant des entrevues réalisées correspond à l'adaptation progressive de la mère en regard de la maladie de son fils. De ce fait, nous suggérons à l'infirmière d'accompagner la mère à travers les différentes étapes de son cheminement adaptatif et de favoriser, chez celle-ci, l'expression de son vécu en regard de la maladie de son fils. Watson (1985) prône une attitude d'ouverture, favorisant l'expression des sentiments de la personne. En adoptant une attitude empreinte de respect, l'infirmière accepte que la mère exprime des sentiments variés, sans jugement. Ainsi, elle encourage la mère à partager son expérience vécue. Cette ouverture pourra, entre autres, contribuer à diminuer la culpabilité de la mère face à l'aspect génétique de la maladie et lui permettre de libérer la tension accumulée au moment de l'annonce du diagnostic. Notamment, l'infirmière grâce à son rôle privilégié, pourra ainsi promouvoir une adaptation plus harmonieuse de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne et l'aider à tendre vers une acceptation de la maladie.

De plus, les résultats nous permettent de constater la dévotion empreinte de *caring* de la mère envers son fils. Nous recommandons que l'infirmière accompagne la mère en l'aidant à reconnaître les actions humanistes soutenant son dévouement. Les informations ainsi recueillies pourront permettre à l'infirmière de guider la mère dans son rôle de soignante principale. Ainsi, à la lumière de ce partage d'expériences, l'infirmière pourra contribuer à favoriser, chez la mère, cette recherche d'harmonie. L'identification des conséquences défavorables découlant de ses attitudes de *caring*, tel l'épuisement, pourra permettre à l'infirmière d'orienter ses interventions vers l'aide et le support nécessaires à la mère. Ainsi, pour alléger le fardeau associé aux soins de son fils, tel que perçu par la mère, l'infirmière pourra guider la mère vers des ressources de soutien et d'assistance, lui permettant de réduire le poids exercé par les soins que nécessite son fils. La conscientisation de la mère à l'importance de s'accorder du temps à elle afin de pouvoir continuer à répondre aux besoins de son fils, s'avère également une des fonctions fondamentales de l'infirmière. En effet, le dévouement profond de la



mère démontrant une attitude de *caring* envers son fils doit être réalisé dans un espace où celle-ci peut évoluer sans vivre continuellement de l'épuisement. L'infirmière détient alors la responsabilité de veiller à favoriser le maintien d'une harmonie entre la qualité de vie de la mère et celle de son fils. L'atteinte d'un haut niveau d'harmonie entre le vécu de la mère et celui de son fils peut alors permettre à celle-ci de s'adapter à la situation, tout en diminuant ses sources de tensions et de difficultés, se caractérisant ainsi par une meilleure qualité de vie.

Notamment, la reconnaissance par la mère, de l'impact des pertes successives de son fils ressort de l'analyse des entrevues. L'infirmière doit donc s'assurer d'informer la mère en regard des dimensions associées à l'aspect dégénératif de la maladie de son fils et des conséquences possibles des pertes de celui-ci, sur sa propre qualité de vie et celle des autres membres de sa famille. Comme le déflazacort s'avère des plus utiles afin de ralentir la détérioration musculaire chez l'enfant, nous encourageons l'infirmière à conscientiser la mère aux effets favorables dont pourrait bénéficier son fils, par l'utilisation de ce médicament. Ainsi, la connaissance des avantages associés au déflazacort ainsi que des effets secondaires observés, pourrait permettre à la mère de faire un choix éclairé à l'égard de ce traitement novateur, potentiellement bénéfique pour son fils.

De plus, il s'avère important d'accompagner la mère, lors des moments charnières que vit son fils, afin de l'aider à traverser le plus harmonieusement possible ces moments de pertes. La perte de la marche étant une étape marquante, l'apport de l'infirmière pourra aussi se situer au niveau de l'information sur les ressources disponibles lors de l'aménagement du domicile afin d'en faciliter le processus pour la mère.

Somme toute, l'essence du phénomène à l'étude dévoile : « La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils ». L'infirmière devra, de ce fait, considérer l'importance de ce lien lors de ses interventions auprès des familles, principalement auprès de la mère. De toute évidence, comprendre qu'une relation particulière existe entre la mère et son fils confirme à l'infirmière que les interventions effectuées auprès du fils peuvent se répercuter directement sur la qualité de vie de la

mère. Ainsi, l'infirmière détient un rôle privilégié afin de promouvoir la qualité de vie de la mère en intervenant auprès de son fils.

### **Recommandations pour l'éducation en sciences infirmières**

Nous constatons que la prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils est mise en perspective par les mères consultées. L'infirmière détient alors un rôle d'éducation au niveau communautaire. En améliorant les connaissances de la population face à cette maladie, le respect de l'enfant et sa famille en sera accru. Par ailleurs, la sensibilisation des institutions, tels les milieux scolaires, à la réalité vécue par la mère et l'enfant atteint pourra promouvoir l'accessibilité à certains lieux et encourager l'acceptation des différences. Ainsi, le travail conjoint de l'infirmière et des associations, promulguant déjà les droits des personnes et des familles d'enfant handicapé, pourrait s'avérer des plus profitables afin de contrecarrer la stigmatisation vécue par cette clientèle.

### **Recommandations pour la recherche**

Il serait intéressant d'obtenir la perception des autres membres de la famille, soit le père et la fratrie, en regard de leur qualité de vie en vivant avec un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. Toutefois, l'exploration de la signification que les jeunes dystrophiques accordent à leur qualité de vie en prenant du déflazacort enrichirait les connaissances en regard du phénomène à l'étude. De plus, la réalisation d'une étude comparative sur la perception de mères ayant un garçon atteint de dystrophie musculaire de Duchenne traité au déflazacort et celle de mères de garçons dystrophiques ne recevant pas ce médicament, s'avèrerait des plus pertinentes.

Par ailleurs, effectuer une étude en regard du soutien social, un des déterminants primordiaux pour de la qualité de vie, nous offrirait sûrement des résultats fascinants. Finalement, l'apport d'une recherche action auprès de ces familles permettrait d'obtenir des informations complémentaires afin d'ajuster les programmes de soins existants, à la lumière de ces suggestions.

### **Limites de l'étude**

Cette étude comporte certaines limites. Le temps alloué pour réaliser un mémoire de maîtrise explique le nombre restreint de participantes. En effet, un plus grand nombre

de participantes aurait sûrement favorisé une plus grande diversité en matière d'information. Toutefois, une seconde rencontre effectuée auprès des mères, validant l'interprétation des données, a contribué à promouvoir la rigueur scientifique. Enfin, la dernière limite correspond à l'impossibilité au niveau de la transférabilité des résultats de cette étude à d'autres contextes, comme par exemple les enfants ne recevant pas le déflazacort.

### Conclusion

Malgré la diversité des recherches effectuées sur la qualité de vie, seulement un petit nombre vise la clientèle d'enfants atteints d'une maladie neuromusculaire et aucune, jusqu'à maintenant, ne s'est intéressée spécifiquement à la perspective de la mère. Les résultats de cette étude contribuent à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort, comme étant : « **La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils** ». De telles connaissances pourront, nous l'espérons, offrir des pistes d'interventions pertinentes aux infirmières œuvrant auprès de cette clientèle, dans le but d'améliorer les soins et services lui étant dispensés de façon à promouvoir sa qualité de vie. D'autres recherches demeurent également nécessaires pour l'avancement des connaissances et le renouvellement de nos pratiques en soins infirmiers de réadaptation.

### Remerciements

Tous nos remerciements au Dr. Louise Gagnon, Dr. Michel Vanasse et Madame Mary McQueen Reidy pour l'enrichissement de cette recherche grâce à leurs judicieux commentaires. Nous exprimons notre vive reconnaissance aux mères qui ont accepté de participer à cette étude. Enfin, un grand merci aux organismes boursiers ayant offert leur soutien financier lors de cette étude : Le Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) ; la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal ; la Fondation de l'Hôpital Villa-Médica ; la Fondation de l'Hôpital Marie Enfant ; la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et enfin, l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec - Fondation de Recherche En Sciences Infirmières du Québec (FRESIQ).

### LES AUTEURES

**Johanne Therrien, B.Sc.Inf.** exerce en milieu scolaire pour le Centre de réadaptation Marie Enfant de l'Hôpital Sainte-Justine. Cet article fut rédigé dans le cadre d'études à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

**Chantal Cara, inf., Ph.D.** est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et a été directrice de ce mémoire. Elle est également chercheure au Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR).

## Références

Abresch, R.T., Seyden, N.K., & Wineinger, M.A. (1998). Quality of life : Issues for persons with neuromuscular diseases. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 9(1), 233-248.

Ahlström, G., & Gunnarsson, L.-G. (1996). Disability and quality of life in individuals with muscular dystrophy. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 28(3), 147-157.

Atchinson, B., Beord, B., & Lester, L. (1990). Occupationnal therapy personnal and aids : Attitudes, knowledge and fears. American Journal of Occupational Therapy, 44(3), 212-217.

Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness : Parental caregiving needs and valuing parental expertise. Journal of Pediatric Nursing, 16(2), 110-119.

Benner, P. (1994). Interpretative phenomenology : Embodiment, caring, and ethics in health and illness. Thousand Oaks, CA : Sage.

Bénony, H. (1993). Rôle de la connaissance d'une transmission génétique maternelle de maladie létale sur le potentiel intellectuel de l'enfant. Neuropsychiatrie de l'enfance, 41(11-12), 613-617.

Bornais, R. (1995). Identification et analyse des besoins des parents d'enfants handicapés : Perspective d'amélioration de la qualité de vie des familles. Rapport de recherche, Solidarité de parents de personnes handicapées physique-moteur Inc, Montréal.

Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Graton, M. (1994). Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille. Montréal : Guérin Universitaire.

Boucher, N., Medan, M., & Torossian, V. (1994). Vie réelle, vie imaginaire : Les répercussions de la maladie neuromusculaire sur l'enfant et sa famille. Paris : CTNERHI.

Boyd, S., & Scharloach, A. (1989). Caregiving and employment : Results of an employee survey. The Gerontologist, 29(3), 382-387.

Brousseau, Y., Émond, M., Bérubé, D., Filiatrault, M., Fournier, A., Houde, S., Lapierre, G., Marois, P., & Vanasse, M. (1999). A six-year clinical study of deflazacort in the treatment of Duchenne muscular dystrophy (Résumé scientifique). Troisième Congrès européen de neurologie pédiatrique, Nice, France.

Calmels, P., Berthoux, F., Gautheron, V., Moncet-Soler, M., & Lagier, C. (1998). Évaluation clinique des maladies neuromusculaires de l'enfant et de l'adulte en médecine physique et de réadaptation. Kinésithérapie scientifique, (378), 12-16.

Cantor, M.H. (1983). Strain among caregivers : A study of experience in the United States. The Gerontologist, 23(6), 507-600.

Cara, C. (1987). Les sciences infirmières et le phénomène de la dystrophie musculaire chez l'enfant et sa famille. Thèse de maîtrise inédite, Université de Montréal.

Chaplin, L. (1984). Duchenne muscular dystrophy : A need for awareness. Health Visitor, 57(8), 236-237.

Conseil de la famille (1995). Les familles des personnes handicapées. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.

Cousineau, H. (1990). État de santé et réseau de soutien de soignants naturels de malades mentaux chroniques. Thèse de maîtrise inédite, Université de Montréal.

Dardenne, P., Ollivier, A., & Belloir, A. (1980). La famille de l'enfant myopathe. Étude de 30 familles en Bretagne. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 12, 523-537.

Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux : Défis cliniques et perspectives de recherche. L'infirmière du Québec, 4(3), 40-47.

Eymard, B. (1996). Épidémiologie, clinique, nosologie des dystrophies musculaires de l'adulte. Dans J. Péliissier & J.A. Urtizberca (Éds). Les maladies neuromusculaires de la génétique à la réadaptation (pp. 23-31). Paris : Masson.

Ferrans, C.E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 10(3), 293-304.

Fletcher, K.R., & Winslow, S.A. (1991). Informal caregivers : A composite and review of needs and community resources. Family Community Health, 14(2), 59-67.

Fortin, M. F. (1996). Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation. Montréal : Décarie Éditeur.

Gagliardi, B.A. (1991a). The family's experience of living with a child with Duchenne Muscular Dystrophy. Applied Nursing Research, 4(4), 159-164.

Gagliardi, B.A. (1991b). The impact of Duchenne muscular dystrophy on families. Orthopaedic Nursing, 10(5), 41-19.

Gagnon, L. (1988). La qualité de vie des paraplégiques et des quadraplégiques. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Gagnon, L. (1991). Influence de prédicateurs sur la rééducation de traumatisés de la moelle épinière et analyse de leur qualité de vie. Rapport de recherche, Université de Montréal.

Gautheron, V., Calmels, P., & Berthoux, F. (1996). Qualité de vie et maladies neuromusculaires : Évaluation et résultats. Dans J. Péliissier & J. A. Urtizberca (Éds.), Les maladies neuromusculaires de la génétique à la réadaptation (pp. 305-312). Paris : Masson.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupert, J. P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A.P. Pires (Éds.), La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp. 341-364). Montréal : Éditions Gaétan Morin.

Gravelle A.M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase : parents' experience of facing adversity. Journal of Advance Nursing, 25(4), 738-745.

Green, J.M., & Murton, F.E. (1996). Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy : Parents' experiences and satisfaction. Child : Care, Health and Development, 22(2), 113-128.

Gregory, T., & Carter, M.D. (1997). Rehabilitation management in neuromuscular disease. Journal of Neurology and Rehabilitation, 11(2), 69-80.

Haas, B.K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. Image : Journal of Nursing Scholarship, 31(3), 215-220.

Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé. Santé mentale au Québec, 10(1), 36-45.

McCarty-Neudorfer, M. (1991). Family caregivers of the frail elderly : Impact of caregiving on their health and implications for interventions. Family Community Health, 14(2), 48-58.

Nätterlund, B., Gunnarsson, L.G., & Ahlström G. (2000). Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy : A prospective study over five years. Disability and Rehabilitation, 22(17), 776-785.

Pain, K., Dunn, M., Anderson, G., Darrah, J., & Kratochvil, M. (1998). Quality of life : What does it mean in rehabilitation? Journal of Rehabilitation, 64(2), 5-11.

Paré, H. (1996). Aspects biologiques et psychologiques du développement intellectuel et affectif des garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Paré, H. (1998). Aspects biologiques et psychologiques du développement intellectuel et affectif des garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. (Résumé scientifique). Colloque interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires. Québec : Université Laval.

Pelchat, D., Ricard, N., & Lefebvre, H. (2001). L'adaptation des parents d'enfants atteints d'une déficience. Effets d'un programme d'intervention familiale précoce. L'Infirmière du Québec, 9(2), 15-22.

Pepin, J.I. (1993). Family caring and caring in nursing. Image, 24(2), 127-131.

Raphaël, J.C., Chevret, S., Bouvet, S., & Chastang, C. (1993). Indications de techniques de ventilation à domicile dans la dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne : Évaluation en terme de survie et de qualité de vie. Évaluation en rééducation. Paris : Arnette.

Ray, M.A. (1991). Phenomenological method for nursing research. Summer Research Conference Monograph. Wayne State : University College of Nursing.

Renwick, R.M., & Reid, D.T. (1992). Life satisfaction of parents of adolescents with Duchenne muscular dystrophy : Validation of a new instrument. The Occupational Therapy Journal of Research, 12(5), 296-312.

Savard, N. (1990). L'expérience et les besoins d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH. Centre Pierre-Héneault : Montréal.

Serratrice, G., Pellissier, J.F., & Pouget, J. (1997). Les maladies neuromusculaires (2e éd.). Paris : Masson.

Songwathana, P. (2001). Women and aids caregiving : Women's work? Health Care for Women International, 22(3), 263-279.

Svavarsdottir, E.K., & McCubbin, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. Journal of Pediatric Nursing, 11(4), 207-216.

Vaillancourt, J. (1993). Processus d'adaptation aux pertes successives chez les garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Vanasse, M. (1993). Dystrophie musculaire de Duchenne : Progrès récents. Le clinicien, 8(7), 50-59.

Vanasse, M., Blackburn, L., Lajeunesse, H., Lapierre, L., Lebrun, S.S., Léveillé, D., Marois, P., & Paré, H. (1985). Les maladies neuromusculaires de l'enfant : Aspect médical, aspects psychosociaux, services et ressources. Montréal : Programme MNM Hôpital Marie Enfant.

Watson, J. (1985). Nursing : The Philosophy and science of caring. Boulder, Co : Colorado Associated University Press (Ouvrage original publié en 1979).

Watson, J. (1988). Nursing : Human science and human care. New York : NLN (Ouvrage original publié en 1985).

Watson, J. (1999). Postmodern nursing and beyond. Toronto : Churchill Livingstone.



## **CHAPITRE V**

### **La discussion des résultats**

Le cinquième chapitre offre une discussion abordant les principaux résultats de la présente étude en parallèle avec les écrits scientifiques consultés ainsi qu'avec la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999), toile de fond de la présente étude. Dans un premier temps, les quatre thèmes et l'essence du phénomène ayant émergés de cette étude phénoménologique, sont traités successivement (une présentation plus approfondie se retrouve au chapitre précédent). Comme nous l'avons mentionné au chapitre deux, seulement un petit nombre d'études portent sur les maladies neuromusculaires et aucune, jusqu'à maintenant, ne s'est intéressée spécifiquement à la signification de la qualité de vie de la mère, en regard de la maladie chronique de son fils. Ainsi, les écrits scientifiques cités, dans le but de corroborer nos résultats, correspondent souvent à d'autres clientèles que celle des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Ceci permet, d'ailleurs, de constater la contribution novatrice de cette étude pour les soins infirmiers. Enfin, ce chapitre met en relief des recommandations pour la gestion, la pratique, l'éducation et la recherche en sciences infirmières.

Tel que présenté au précédent chapitre, rappelons que la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort signifie : l'adaptation progressive en regard de la maladie de son fils ; la dévotion empreinte de *caring* envers son fils ; la reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils et la prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils. Conséquemment, l'émergence de l'essence du phénomène correspond à : « **La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils** ».

#### **Adaptation progressive de la mère en regard de la maladie de son fils**

Pour l'ensemble des participantes, ce thème expose l'importance, pour la mère, de s'adapter à l'aspect évolutif de la dystrophie musculaire de Duchenne afin de promouvoir sa qualité de vie. Ce thème corrobore les résultats de plusieurs études (Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985 ; Nätterlund, Gunnarsson, & Ahlström, 2000). Ainsi, dans une étude de cas effectuée auprès de trois familles ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, Gagliardi (1991b) souligne que les membres de la familles nécessitent beaucoup d'énergie afin de s'adapter à la maladie, grandir, se développer normalement et de trouver un sens à leur vie. De même,

Lamarche (1985) atteste que la famille vit des bouleversements profonds liés à la présence de l'enfant malade et à l'aspect chronique de la maladie. Les membres de la famille doivent toutefois s'adapter afin de fournir des circonstances favorables dans le but de promouvoir l'épanouissement de leur enfant.

#### Choc à l'annonce du diagnostic

Fait reconnu par quatre des cinq participantes, l'annonce du diagnostic a provoqué un bouleversement et un déséquilibre important chez la mère, auquel elle devait s'adapter. Plusieurs études (Bouchard & al., 1994 ; Chaplin 1984 ; Dardenne & al., 1980; Gagliardi, 1991a ; Green & Murton, 1995 ; Lamarche, 1985) identifient de tels résultats. Notamment, Dardenne et al. (1980) concluent que 27% des mères rencontrées affirment se sentir fortement déprimées et 7% expriment ressentir une conséquence somatique suite à l'annonce du diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne. De plus, Lamarche (1985) constate que les parents présentent des difficultés à assimiler ou simplement à entendre les propos divulgués lors de l'annonce du diagnostic. Une perte de contact passager avec la réalité semble alors s'emparer des parents.

#### Culpabilité face à l'aspect génétique de la maladie

Le sentiment de culpabilité envers l'aspect génétique de la maladie, désigne principalement pour une des participantes, la responsabilité qu'elle ressent face à la présence de la maladie chez son fils, retardant ainsi son processus d'adaptation à la situation vécue. Ces résultats corroborent les propos de plusieurs auteurs dont Bouchard et al. (1994), Cara (1987), Dardenne et al. (1980), Gagliardi (1991a) ainsi que Vanasse et al. (1985). Par exemple, Vanasse et ses collaborateurs (1985) confirment que beaucoup de parents ressentent de la culpabilité à l'égard de la maladie de leur enfant, la dystrophie musculaire de Duchenne étant, dans la majeure partie des cas, transmise par la mère, ce qui augmente son sentiment de responsabilité envers ce qui survient à son fils. Cara (1987) a également identifié ce résultat lors de son étude qualitative auprès de cette clientèle.

Gagliardi (1991a) ajoute que la transmission génétique amène la mère à se questionner sur son désir d'avoir d'autres enfants. De plus, la mère vit dans l'incertitude à savoir si les femmes de sa famille, c'est-à-dire ses sœurs et ses filles, pourraient être porteuses de la maladie. Une femme porteuse a une possibilité évaluée à 50% d'avoir un

enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, lorsque celui-ci est un garçon. Lorsqu'il s'agit d'une fille, on estime à 50% les possibilités qu'elle soit porteuse comme sa mère (Vanasse et al., 1985).

#### Perception de devoir s'adapter à des changements continuels

Ce sous-thème, mentionné par quatre des cinq participantes, correspond au processus d'adaptation perpétuel de la mère en regard de la dimension évolutive de la maladie de son fils. Quelques recherches rapportent également des conclusions similaires (Bouchard et al., 1994 ; Vaillancourt, 1993 ; Vanasse et al., 1985). Selon l'équipe de Bouchard et ses collaborateurs (1994), vivre avec un enfant atteint d'une déficience exige des ajustements qui ne vont pas de soi. Cette situation imprévue, affirment ces auteurs, entraîne une profonde désorganisation. Les membres de la famille débute un processus d'adaptation où ils devront apprendre à vivre avec les contraintes qu'engendre la maladie. Lors de son étude qualitative visant à explorer le processus d'adaptation aux pertes successives de jeunes garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne, Vaillancourt (1993), constate que ce processus se présente sous forme idiosyncratique, c'est-à-dire sans enchaînement ordonné d'étapes. Elle explique que le garçon et ses parents semblent plutôt vivre une succession d'états oscillatoires, moments d'ajustement entremêlés de périodes d'affaissement psychologique.

#### Deuil de l'enfant désiré

Décrit par toutes les participantes, le deuil de l'enfant désiré signifie que la mère doit se départir de certaines espérances face à son désir d'avoir un enfant « normal », afin de favoriser son processus d'adaptation à la maladie de son fils. Ce résultat s'avère également soulevé par Lamarche (1985) ainsi que Pelchat, Ricard et Lefebvre (2001). Par exemple, Lamarche (1985) discute de l'effondrement des espoirs des parents en regard d'un enfant sain. La famille constate alors que l'enfant ne satisfera pas les attentes des parents et ne rencontrera pas les normes de la société. Cette prise de conscience concernant l'écart entre le désir et la réalité se solde fréquemment par une situation de crise pour la famille. Chez les parents, il s'installe ensuite, affirme Lamarche, un sentiment profond de nostalgie en regard de l'enfant imaginé, voulu et souhaité. Toutefois, nous n'avons répertorié aucune étude réalisée spécifiquement auprès

des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne en regard du deuil de l'enfant désiré.

#### Désir de promouvoir l'autonomie de son fils

Toutes les participantes témoignent une volonté à encourager l'autonomie de leur fils, soutenant ainsi leur adaptation à la réalité de la maladie. En effet, ces mères tendent à conserver le plus possible les capacités actuelles de leur enfant. Ahlström et Gunnarsson (1996), Gregory et Carter (1997) ainsi que Pain et al. (1998) ont également rapportés des propos semblables. Par exemple, les résultats de l'étude qualitative de Pain et al. (1998), portant sur une clientèle de familles ayant un enfant recevant des soins en réadaptation, révèlent l'importance de maximiser le potentiel de l'enfant comme un des facteurs essentiels favorisant son autonomie. Tout comme Pain et al. (1998), Gregory et Carter (1997) affirment que la qualité de vie en présence d'une maladie neuromusculaire peut s'exprimer, entre autres, par la maximisation des capacités fonctionnelles. Plus spécifiquement, Ahlström et Gunnarsson (1996) concluent que la marche et la motricité fine, lesquels sont représentées comme des éléments reliés à l'autonomie, s'avèrent deux facteurs clairement associés à la qualité de vie chez la clientèle neuromusculaire.

Les mères, interrogées dans le cadre de la présente recherche, accordent une importance considérable à l'utilisation du déflazacort afin de promouvoir l'autonomie de leur enfant. À cet effet, Brousseau et al. (1999) corroborent que, grâce au déflazacort, la période ambulatoire augmente de façon significative. D'ailleurs, plusieurs enfants marchent encore après l'âge de neuf ans, retardant ainsi la progression naturelle de la maladie dont les problèmes cardiaques et pulmonaires, ce qui favorise, par le fait même, l'autonomie du jeune.

#### Recherche d'une vie normale malgré la maladie

Ce sous-thème évoque pour toutes les mères interrogées, le désir que leur fils ait une vie orientée vers la normalité, ce qui encourage par conséquent leur propre processus d'adaptation. Nos résultats corroborent ceux de quelques recherches (Bouchard et al., 1994 ; Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997). Entre autres, dans leur étude qualitative, Bouchard et ses collaborateurs (1994) identifient les réponses aux attentes et aux besoins spécifiques de 32 familles d'enfants handicapés. Ces chercheurs remarquent que la plupart des familles tendent à optimiser leur qualité de vie en prônant une

philosophie de vie axée sur la normalité. En accord avec cette équipe de chercheurs, Gagliardi (1991a) rapporte que la vie de ces familles devient plus acceptable à l'intérieur d'un univers où les incapacités sont acceptées. Ceci signifie soit : d'intégrer l'enfant dans une école adaptée à ses besoins, d'emménager vers un domicile doté d'équipements spécialisés en fonction des incapacités ou d'inscrire leur fils dans des camps d'été pour dystrophiques afin qu'il se fasse de nouveaux amis vivant une situation similaire.

#### Volonté de vivre un jour à la fois

Ce sous-thème, mentionné par trois des cinq participantes, illustre l'importance d'être déterminée à vivre au jour le jour en présence d'un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, améliorant ainsi leur adaptation à la maladie de leurs fils. Quelques chercheurs (Gagliardi, 1991a ; Raphaël, Chevret, Bouvet & Chastang, 1993) ont obtenu des résultats similaires. Par exemple, Raphaël et ses collaborateurs (1993) dénotent que, pour la mère, la réalité se limite au moment présent. En effet, la notion du passé (annonce du diagnostic) ou de l'avenir (l'évolution de la maladie menant vers la mort) replonge la mère dans un état de souffrance. Ainsi, le souvenir des événements passés, associés à l'annonce du diagnostic, demeurent souvent pénibles pour la mère. Toutefois, lorsque celle-ci pense à la vie future avec son fils, elle est confrontée à la réalité d'une maladie qui le mènera graduellement vers un décès.

#### Acceptation de la maladie

Ce dernier sous-thème, énoncé par toutes les mères interrogées, fait appel à leurs ressources personnelles leur permettant de s'adapter à une situation qu'elles n'ont pas choisie. Les résultats de d'autres études (Gagliardi, 1991a ; Gravelle, 1997 ; Lamarche, 1985) corroborent ces propos. Notamment, Lamarche (1985) constate que lorsque l'enfant est handicapé, les parents n'ont pas d'autres avenues, ils doivent transiger avec cette réalité en utilisant leurs ressources personnelles. Pour cette auteure, l'acceptation se caractérise par une identification des limites et des capacités de l'enfant. Dès lors, la perception qu'ont les parents en regard de leur enfant se clarifie et devient plus cohérente. Selon Gagliardi (1991a), c'est à ce moment que les parents se réinvestissent dans des activités extérieures, admettant que leur vie doit se poursuivre.

### Dévotion empreinte de *caring* envers son fils

Ce thème, identifié comme primordial par l'ensemble des participantes, reflète un dévouement maternel, empreint d'attitudes et de comportements humanistes, à l'égard de leur enfant malade. Selon ces mères, leur qualité de vie est tributaire de ce sentiment de dévotion. Ce thème corrobore les propos des auteurs suivants : Bouchard et al. (1994), Ducharme (1997), Gravelle (1997), Renwick et Reid (1992) et Songwathana (2001). Selon Ducharme (1997), depuis longtemps, les familles offrent des soins à leur proche malade afin de pallier à leur perte d'autonomie. Elles assurent ainsi une grande partie du soutien permettant aux personnes malades de demeurer dans leur milieu de vie naturel et de conserver des liens avec la communauté. La plupart du temps, insiste Ducharme, cette fonction de soignant demeure attribuée à une seule personne : une femme, dans ce cas-ci, la mère de l'enfant. En accord avec ces propos, Svavarsdottir et McCubbin (1996), dans leur étude quantitative de type corrélatif, démontrent que les mères passent plus de temps à exécuter les soins physiques reliés à l'enfant, que le font les pères.

Pepin (1992), dans son étude ethnographique, constate que le soignant naturel assure la protection de l'individu malade lorsqu'il adopte une attitude *caring* en prodiguant les soins essentiels d'une façon responsable et respectueuse. De plus, l'étude quantitative de Gagnon (1988) conclut que la dimension *caring* des comportements et attitudes des parents face à l'individu lors de l'enfance et de l'adolescence, a un impact direct sur la qualité de vie de ce dernier, une fois adulte. D'ailleurs, Watson (1988) reconnaît l'importance de l'attitude *caring* du soignant afin d'accompagner la personne soignée dans son expérience de santé et de promouvoir sa croissance.

#### Changement ou abandon de l'emploi à l'extérieur

La dévotion de la mère à l'égard de la maladie de son fils entraîne chez toutes les participantes, soit un abandon ou un changement d'emploi. D'autres chercheurs (Boyd et Scharloach, 1989 ; Conseil de la famille, 1995 ; Ducharme, 1997) ont aussi observé ces résultats. Ainsi, Boyd et Scharloach (1989), de même que Ducharme (1997) concluent qu'un grand nombre de femmes quittent leur travail extérieur pour exécuter, à temps plein, cet emploi non visible et sans rémunération. Pour les soignants naturels qui conservent leur travail, 37% d'entre eux doivent s'absenter fréquemment pour soigner

la personne malade (Boyd et Scharloach, 1989). Finalement, le Conseil de la famille (1995) admet également qu'il est fréquent qu'un des deux parents, le plus souvent la mère, se retrouve dans l'obligation de renoncer à sa contribution au monde du travail pour se consacrer aux soins de son enfant. Toutefois, nous n'avons découvert aucun écrit scientifique traitant de ce sous-thème, spécifiquement pour notre clientèle.

#### Difficulté à s'accorder du temps pour soi

Suite à leur dévotion envers leur fils, quatre des cinq participantes expriment avoir de la difficulté à s'allouer du temps juste pour elles. Seulement deux études, celle de Cousineau (1990) ainsi que celle de Renwick et Reid (1992) corroborent ces résultats. Par exemple, Renwick et Reid (1992) ont observé que les parents d'enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne peuvent moins accorder de temps à leur développement personnel et à leurs réalisations. De même, ces parents disposent de moins de temps libres et de loisirs comparativement aux parents d'enfants sans maladie chronique. Cousineau (1990) mentionne également que, chez les aidantes naturelles, les heures de sommeil et les activités extérieures s'en trouvent diminuées, contribuant ainsi à leur épuisement.

#### Dévouement profond à son fils

Ce sous-thème, reconnu par l'ensemble des participantes comme faisant partie de la dévotion empreinte de *caring* envers son fils, désigne un don de soi de la mère en regard de son fils. Ce résultat corrobore ceux de d'autres études (Cara, 1987 ; Gravelle, 1997 ; Savard, 1990 ; Songwathana, 2001). Par exemple, Gravelle (1997) identifie, lors de sa recherche phénoménologique auprès de parents d'enfants en phase terminale, que les mères assument initialement le rôle de soignante naturelle comme une extension de leur fonction maternelle. Lorsque la condition de leur enfant évolue au point d'exiger des soins spécialisés, les mères y voient alors un prolongement de leur rôle se transformant en une obligation morale et un engagement envers leur enfant. Selon Savard (1990), lorsque la mère acquiert le rôle de soignante naturelle, une désorganisation se met en place progressivement, la conduisant à attribuer tout son temps à la personne malade.



### Fardeau associé aux soins à prodiguer à son fils

Suite à leur dévotion totale envers leur fils, ce sous-thème, exprimé par quatre des cinq participantes, représente la lourdeur des soins à prodiguer quotidiennement. D'autres auteurs (Cara, 1987 ; Conseil de la famille, 1994 ; Cousineau, 1990 ; Ducharme, 1997) ont mentionné des résultats similaires. Par exemple, Cousineau (1990) de même que Ducharme (1997) certifient que, chez les aidantes naturelles, les heures de sommeil et les activités extérieures s'en trouvent diminuées. En effet, le Conseil de la famille (1994) convient que les parents allouent beaucoup de temps et d'énergie aux soins de l'enfant. Le jeune réclame largement d'attention et du soutien afin d'être accompagné dans l'intégration des activités normales des enfants du même âge. Par conséquent, les exigences physiques associées aux soins à accomplir engendrent principalement de l'épuisement et de l'isolement chez ces femmes. Certains de ces états semblent liés à une surcharge de travail ou à un lourd fardeau. Les mères d'enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne interrogées dans le cadre de l'étude qualitative de Cara (1987) expriment également une surcharge physique suite à la prise en charge de l'ensemble des soins de leur enfant. Elles disent aussi nécessiter de l'aide, du support et de l'enseignement de la part de professionnels de la santé pour y faire face.

### **Reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils**

Identifié comme essentiel par toutes les participantes, ce thème reflète les conséquences vécues par les mères en regard de l'aspect dégénératif de la maladie de leur fils. Cette prise de conscience, affirment-elles, altère leur qualité de vie. Plusieurs chercheurs (Cara, 1987 ; Gravelle, 1997 ; Vaillancourt, 1993) observent également ce résultat. Entre autres, Cara (1987) rapporte de tels propos de la part des familles vivant avec un enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne, interrogées dans le cadre de son étude phénoménologique. En effet, ces familles expriment leur stress suite aux pertes successives de leur enfant. Pour sa part, Vaillancourt (1993) explique que les pertes successives de l'enfant amènent le garçon et ses parents à traverser des moments d'adaptation en alternance avec des périodes d'accablement psychologique.

### Perte de la marche

Quatre des cinq participantes considèrent ce sous-thème comme un élément majeur associé aux pertes successives de leur fils, lequel correspond à la fin de la période ambulatoire chez le jeune atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Vanasse et al. (1985), Cara (1987) ainsi que Nätterlund, Gunnarsson et Ahlström (2000) effectuent également cette observation. Vanasse et ses collaborateurs (1985) exposent le portrait clinique associé à la perte de la marche comme suit : le jeune rencontre des difficultés à se déplacer sur de longues distances, les chutes s'avèrent plus fréquentes et il éprouve de la difficulté à se relever seul. L'enfant ressent souvent des sentiments de dépression, d'anxiété et d'agressivité. Il doit donc apprendre à se déplacer en fauteuil roulant, toutefois celui-ci comporte l'avantage de permettre au jeune de se déplacer sur de longues distances avec moins de fatigue. Ainsi, la perte de la marche s'avère un moment significatif pour cette clientèle.

### Gestion de la colère et de l'agressivité de son fils face à ses incapacités

Mentionné par quatre des participantes, ce sous-thème signifie la capacité de la mère de composer avec les émotions vécues par son fils à l'égard de ses incapacités, dû à ses pertes successives. Quelques auteurs (Boucher et al., 1994 ; Gautheron et al., 1996; Vaillancourt, 1993) dénotent également ce résultat. Gautheron et al. (1996) constatent chez l'enfant des sentiments de dévalorisation, d'insécurité et d'anxiété, se traduisant par un repli sur soi ou, au contraire, une forte expression d'agressivité. Vaillancourt (1993), pour sa part, explique que le garçon dystrophique se voit contraint d'utiliser des stratégies d'adaptation susceptibles de lui procurer une qualité de vie satisfaisante. Il opte donc pour des mécanismes d'adaptation lui permettant de contrer les sentiments soulevés par la maladie. Par ailleurs, Paré (1996) soulève plutôt l'impact, sur la vie émotionnelle de ces jeunes, de devoir s'adapter à des pertes successives durant toute leur vie.

### Ambivalence de son fils reliée à ses besoins d'assistance et d'autonomie

Ce sous-thème correspond, pour trois des mères interrogées, à l'ambiguïté ressentie face aux besoins simultanés d'indépendance et d'aide de leur fils, provoqués par les pertes successives reliées à la maladie chronique. Boucher et al. (1994) s'avèrent les seuls auteurs à corroborer ce résultat. Ils expliquent que le jeune demeure

généralement tourmenté entre deux désirs : trouver asile dans une relation fusionnelle avec la mère, l'obligeant à la dépendance, ou se dégager de la protection de la mère, permettant son autonomie, mais le confrontant à la menace d'un environnement qu'il n'ose combattre seul.

#### Importance de l'aménagement du domicile et d'un soutien financier

Ce sous-thème, relevé par l'ensemble des participantes, correspond à la résultante de l'impact des pertes successives de leur fils, l'aménagement du domicile permet d'offrir un environnement physique adéquat répondant aux besoins de leur fils. Cet élément ne s'avère soulevé que par deux autres auteurs (Cara, 1987 ; Bornais, 1995). Conséquemment, Cara (1987) met en relief l'importance de l'aménagement de l'environnement physique du jeune comme un élément constituant le support instrumental, relaté par les mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Dans son étude, Bornais (1995) conclut, que l'aménagement du domicile se situe au second rang des besoins prioritaires identifiés par les familles d'enfants handicapés. Toutefois, Atchison, Beord et Lester (1990), de même que Cousineau (1990) constatent la nécessité d'avoir de l'aide technique à la maison.

Il s'avère important de souligner que Bornais (1995) dénonce que l'acquisition des services exige des démarches laborieuses et exténuantes, entraîne une lenteur dans l'analyse des demandes et la sensation, pour les familles, de mendier. Ses conclusions mettent en perspective les besoins de soutien de ces familles et suggèrent l'amélioration des services pour mieux les desservir. De plus, Cantor (1983) et McCarty-Neundorfer (1991) observent que par leur statut de femme, ces soignantes naturelles vivent, bien souvent, dans des conditions socio-économiques précaires.

#### **Prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils**

Énoncé par chacune des participantes comme un élément essentiel influençant leur qualité de vie, ce dernier thème réfère à leur perception quant à l'opinion, la réaction et le soutien des gens concernant la situation de handicap vécue par leur fils. Ces résultats corroborent les propos de quelques auteurs dont le Conseil de la famille (1995), Gagliardi (1991b) ainsi que Vanasse et al. (1985). Par exemple, Gagliardi (1991b), dans son étude de cas auprès d'une famille ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire, dénote que tous les membres de la famille, incluant l'enfant, ont

vécu les réactions de l'entourage à l'égard de la maladie de l'enfant. De plus, le Conseil de la famille (1995) signale que les parents redoutent l'opinion et le regard des autres envers leur famille, du fait qu'ils craignent de se sentir mis à part.

#### Incompréhension et méconnaissance de la maladie de la part de l'environnement

Ce sous-thème, considéré par toutes les participantes comme une particularité du regard d'autrui face au handicap de leur fils, reflète le manque de compréhension et l'ignorance de la population envers la dystrophie musculaire de Duchenne. Cet aspect est aussi rapporté dans les travaux de Bouchard et al. (1994), Gagliardi (1991a) de même que Vanasse et al. (1985). Ainsi, Vanasse et ses collaborateurs expliquent que la vie sociale des parents ayant un enfant handicapé s'avère non seulement troublée par plusieurs exigences associées aux besoins particuliers de leur enfant mais aussi par les remarques désobligeantes de la parenté, des amis et du voisinage. Selon ces chercheurs, ces réactions de l'environnement incitent les parents à s'isoler et à sortir moins fréquemment. Gagliardi (1991b) observe la même situation chez ces familles, se caractérisant par l'apparition d'un plus petit monde, c'est-à-dire que plus la maladie évolue, plus la famille s'avère restreinte dans ses activités et que son univers se referme.

#### Difficulté d'accès à certains lieux ou services

Ce sous-thème est discuté par quatre des cinq participantes interrogées. À travers le regard offert par la société face au handicap de leur fils, elles constatent un manque d'accessibilité à certains lieux et services disponibles dans notre société. Vaillancourt (1993) et le Conseil de la famille (1995) corroborent ce résultat. Ainsi, le Conseil de la famille (1995) observe ces mêmes constats, à savoir qu'il subsiste malheureusement une grande quantité d'activités que ces familles ne peuvent accomplir. Elles se voient souvent contraintes d'éviter les foules et les endroits inaccessibles. Les vacances et les loisirs, loin du domicile, demeurent souvent irréalisables ou du moins, représentent une lourde tâche pour les parents.

#### Importance de la collaboration et du soutien des professionnels de la santé

Ce sous-thème est reconnu par l'ensemble des participantes comme étant fondamental à leur qualité de vie. En effet, la contribution importante du milieu scolaire, des cliniques spécialisées et du CLSC leur procure un regard professionnel positif face au handicap de leur fils. Ce sous-thème corrobore les résultats des études

de Abresch, Seyden et Winenger (1998), Bornais (1995), Boucher et al. (1994), Cara (1987), Paré (1996) de même que Vanasse et al. (1985). En identifiant les besoins des parents d'enfants handicapés, Bornais (1995) spécifie que les parents utilisent les services du CLSC et en reconnaissent l'importance. Toutefois, les parents interrogés affirment ne pas avoir suffisamment d'heures d'assistance à la maison pour les aider à travers les multiples soins que nécessite leur enfant (Bornais, 1995). Par ailleurs, Paré (1996) recommande aux professionnels de l'équipe multidisciplinaire de travailler en collaboration afin d'offrir une meilleure qualité de vie aux familles, tout en diminuant les coûts sociaux et psychologiques associés à cette maladie. En accord avec Paré, Vanasse et ses collaborateurs (1985) reconnaissent aussi l'importance de l'aide et du support offerts aux parents par l'équipe multidisciplinaire, et cela, durant toute la vie de l'enfant.

#### Appréciation du soutien émotionnel et instrumental de l'entourage ainsi que des associations

Toutes les participantes déclarent, à travers ce dernier sous-thème, apprécier le soutien émotif et le support matériel de leur entourage et des associations, représentés ici par le regard bienveillant de l'entourage (autres que les professionnels de la santé). Nos résultats corroborent ceux de plusieurs recherches (Bouchard et al. 1994 ; Conseil de la famille, 1995; Gagnon, 1991). Par exemple, Bouchard et ses collaborateurs (1994) affirment que les énergies, le temps et les efforts réclamés ainsi que la tension adjointe aux demandes du jeune, engendrent chez les parents un besoin de services de remplacement leur permettant de s'accorder du temps pour eux, de se détendre, d'obtenir du repos et de renouveler leurs énergies. Par ailleurs, Gagnon (1991) met en perspective, dans son étude effectuée auprès de 113 adultes devenus paraplégiques ou quadraplégiques suite à une lésion médullaire, l'importance du soutien social comme une dimension importante favorisant la qualité de vie des individus.

En contre parti, l'aide provenant d'une association a été mise en relief par les participantes interrogées dans le cadre de la présente étude. L'équipe de Bouchard et al. (1994), reconnaît également que les associations et les groupes de parents-soutien s'avèrent cruciaux dans la promotion de la qualité de vie des familles dont un enfant est atteint d'une déficience. Les parents ont ainsi la possibilité de vivre des expériences

gratifiantes en regard du soutien collectif, d'augmenter leur valorisation et de favoriser l'attribution de rôles spécifiques. D'ailleurs, le Conseil de la famille (1995) estime que le support ainsi récolté réduit le stress, favorise l'adaptation et enrichit les relations familiales. Par ailleurs, à la lumière des études consultées, aucune n'aborde ce sous-thème en regard des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.

### Essence du phénomène

À la lumière des sous-thèmes et des thèmes obtenus, nous découvrons que la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, perçoit la signification qu'elle accorde à sa qualité de vie, comme étant tributaire de celle de son fils. Nous constatons que, suite au choc lors de l'annonce du diagnostic, à la recherche d'une harmonie, la mère tente de s'adapter progressivement à la maladie de son enfant tout en demeurant étroitement liée à l'expérience de santé de celui-ci. Par ailleurs, à travers la culpabilité ressentie face à l'aspect génétique de la maladie, la mère doit s'adapter aux multiples changements engendrés par la maladie de son fils afin de vivre le plus harmonieusement possible et ce, tout en faisant le deuil de l'enfant désiré. Elle ressent l'intense désir de promouvoir l'autonomie de son fils puisqu'en améliorant la qualité de vie de son fils, elle favorise la sienne. C'est d'ailleurs à cet effet qu'elles accordent une importance considérable à l'utilisation du déflazacort. Ainsi, à travers la recherche d'une vie normale, en vivant un jour à la fois, le désir de trouver l'harmonie conduit la mère à accepter la maladie, telle que vécue par son fils.

Tout au long de ce processus d'adaptation, les soins requis tissent un lien étroit entre la mère et son enfant, instaurant une dévotion empreinte de *caring* envers son fils, laquelle se caractérise par un don de soi évident. Au cœur de ce dévouement profond, le *caring* se manifeste par la volonté de la mère d'offrir inlassablement soutien, support, protection et sécurité à son fils afin qu'il puisse, lui aussi, avoir une qualité de vie. En effet, pour Watson (1988, 1999), le *caring* correspond à assister l'individu dans l'atteinte d'une plus grande harmonie, c'est-à-dire favoriser une meilleure qualité de vie. Cependant, le don de soi de la mère se reflète également par le fardeau des soins à prodiguer à son fils, en lien avec l'impact des pertes successives vécues par celui-ci. Elle constate que son fils présente de plus en plus de difficultés, de frustrations et de

l'ambivalence face à sa mère, quant à ses besoins d'assistance. Subséquemment, la mère décèle alors sa difficulté à maintenir un état harmonieux lorsque son fils vit des moments difficiles.

Toutefois, cette quête d'harmonie se voit influencée par la prise de conscience de la mère quant au regard d'autrui face au handicap de son fils. Par exemple, l'incompréhension ainsi que la méconnaissance de la maladie de la part de l'environnement peut incommoder leur qualité de vie. Cependant, la recherche d'harmonie à travers le don de soi, incite généralement la mère à apprécier le soutien émotionnel et instrumental de l'entourage. De plus, elle constate l'importance de la collaboration des professionnels de la santé, comme un élément favorisant sa recherche d'harmonie.

Somme toute, l'expression « **La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils** » représente bien l'essence du phénomène à l'étude, c'est-à-dire la signification donnée à la qualité de vie, par les mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. En effet, cette expression illustre clairement le lien étroit existant entre la recherche d'harmonie de la mère qui dépend, par dessus tout, de celle de son fils. De par le soutien des professionnels de la santé ou malgré l'incompréhension de l'environnement, la mère s'adapte et se dévoue entièrement afin que son fils puisse bénéficier d'une vie normale le plus possible, malgré les pertes successives entraînées par la maladie.

### **Les recommandations pour la gestion, la pratique, l'éducation et la recherche en sciences infirmières.**

Cette partie du texte émet quelques suggestions pour la gestion, la pratique, l'éducation ainsi que pour la recherche en sciences infirmières.

#### Les recommandations pour la gestion en sciences infirmières

À la lumière des informations récoltées auprès des mères, nous suggérons aux gestionnaires de conscientiser leur personnel à la réalité vécue par les mères et d'axer leurs interventions vers les besoins de soutien émotionnel et de support instrumental de cette clientèle. L'aide en matériel, soins et services pourra contribuer à alléger le fardeau vécu par celles-ci et ainsi, amoindrir le sentiment d'épuisement ressenti face aux besoins

de leur enfant. Toutefois, compte-tenu de la dimension clinique de cette pathologie, les recommandations mettront plutôt l'accent sur la pratique infirmière que sur la gestion.

#### Les recommandations pour la pratique infirmière

Cette étude met en relief des recommandations pouvant guider l'infirmière lors de sa pratique auprès de familles vivant avec un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne et plus particulièrement, auprès des mères.

Un élément essentiel émergeant des entrevues réalisées auprès des participantes interrogées dans le cadre de cette étude correspond à l'adaptation progressive de la mère en regard de la maladie de son fils. De ce fait, nous suggérons à l'infirmière d'accompagner la mère à travers les différentes étapes de son cheminement adaptatif et de favoriser, chez celle-ci, l'expression de son vécu en regard de la maladie de son fils. Tout comme Watson (1985), nous croyons qu'une attitude d'ouverture favorise l'expression des sentiments de la personne. En adoptant une attitude empreinte de respect, l'infirmière accepte que la mère exprime des sentiments variés, sans jugement. Ainsi, elle encourage la mère à partager son expérience vécue. Cette ouverture pourra, entre autres, contribuer à diminuer la culpabilité de la mère face à l'aspect génétique de la maladie et lui permettre de libérer la tension accumulée au moment de l'annonce du diagnostic. Notamment, l'infirmière grâce à son rôle privilégié, pourra ainsi promouvoir une adaptation plus harmonieuse de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne et l'aider à tendre vers une acceptation de la maladie.

De plus, à la lumière des résultats, il s'avère possible de constater la dévotion empreinte de *caring* de la mère envers son fils. De ce fait, nous recommandons que l'infirmière accompagne la mère en l'aidant à reconnaître les actions humanistes soutenant son dévouement. Les informations ainsi recueillies pourront permettre à l'infirmière de guider la mère dans son rôle de soignante principale. Ainsi, à travers ce partage d'expériences, l'infirmière pourra contribuer à favoriser, chez la mère, cette recherche d'harmonie. L'identification des conséquences défavorables découlant de ses attitudes de *caring*, tel l'épuisement, aidera l'infirmière à orienter ses interventions vers l'aide et le support nécessaires à la mère. Ainsi, pour alléger le fardeau associé aux soins de son fils, tel que perçu par la mère, l'infirmière pourra guider la mère vers des ressources de soutien et d'assistance, lui permettant de réduire le poids exercé par les



soins que nécessite son fils. La conscientisation de la mère à l'importance de s'accorder du temps à elle afin de pouvoir continuer à répondre aux besoins de son fils, s'avère également une des fonctions fondamentales de l'infirmière. En effet, le dévouement profond de la mère démontrant une attitude de *caring* envers son fils doit être réalisé dans un espace où celle-ci peut évoluer sans vivre continuellement de l'épuisement. L'infirmière détient alors la responsabilité de veiller à favoriser le maintien d'une harmonie entre la qualité de vie de la mère et celle de son fils. L'atteinte d'un haut niveau d'harmonie entre le vécu de la mère et celui de son fils peut alors permettre à celle-ci de s'adapter à la situation, tout en diminuant ses sources de tensions et de difficultés, se caractérisant ainsi par une meilleure qualité de vie.

Pour sa part, la reconnaissance par la mère, de l'impact des pertes successives de son fils, ressort particulièrement de l'analyse des entrevues. L'infirmière doit donc s'assurer d'informer la mère en regard des dimensions associées à l'aspect dégénératif de la maladie de son fils et des conséquences possibles des pertes de celui-ci, sur sa propre qualité de vie et celle des autres membres de sa famille. Comme le déflazacort s'avère des plus utiles afin de ralentir la détérioration musculaire chez l'enfant, nous encourageons l'infirmière à conscientiser la mère aux effets favorables dont pourrait bénéficier son fils, par l'utilisation de ce médicament. Ainsi, la connaissance des avantages associés au déflazacort ainsi que des effets secondaires observés, pourrait permettre à la mère de faire un choix éclairé à l'égard de ce traitement novateur, potentiellement bénéfique à sauvegarder l'autonomie de son fils.

De plus, il s'avère important d'accompagner la mère, lors des moments charnières que vit son fils, afin de l'aider à traverser le plus harmonieusement possible ces moments de pertes. La perte de la marche étant une étape marquante, l'apport de l'infirmière pourra aussi se situer au niveau de l'information quant aux ressources disponibles lors de l'aménagement du domicile afin d'en faciliter le processus pour la mère.

Somme toute, l'essence du phénomène à l'étude dévoile : « La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils ». L'infirmière devra, en conséquence, considérer l'importance de ce lien lors de ses interventions auprès des familles, principalement auprès de la mère. De toute évidence, comprendre qu'une relation

particulière existe entre la mère et son fils confirme à l'infirmière que les interventions effectuées auprès du fils peuvent se répercuter directement sur la qualité de vie de la mère. Ainsi, l'infirmière détient un rôle privilégié afin de promouvoir la qualité de vie de la mère en intervenant auprès de son fils.

#### Recommandations pour l'éducation en sciences infirmières

Nous constatons que la prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils est mise en perspective par les mères consultées. L'infirmière détient alors un rôle d'éducation au niveau communautaire. En améliorant les connaissances de la population face à cette maladie, le respect de l'enfant et sa famille en sera nul doute accru. Par ailleurs, la sensibilisation des institutions, tels les milieux scolaires, à la réalité vécue par la mère et l'enfant atteint contribuera à promouvoir l'accessibilité à certains lieux et encourager l'acceptation des différences. Ainsi, le travail conjoint de l'infirmière et des associations, protégeant déjà les droits des personnes et des familles d'enfants handicapés, pourrait s'avérer des plus profitables afin de contrecarrer la stigmatisation vécue par cette clientèle.

De plus, nous croyons qu'il serait enrichissant d'inclure à la formation de l'infirmière un volet traitant plus particulièrement des expériences de santé associées aux maladies neuromusculaires. Ce type de maladies, comportant une dimension évolutive et dégénérative importante, nécessite une préparation particulière afin de permettre à l'infirmière de prendre conscience de la réalité vécue par ces familles dans le but d'intervenir le plus adéquatement possible. Ainsi, l'augmentation des connaissances cliniques dans ce domaine pourra concourir à l'amélioration des soins et des services offerts aux mères et à leur fils.

#### Les recommandations pour la recherche

En raison du peu d'informations détenues sur la dystrophie musculaire de Duchenne, il serait intéressant d'obtenir la perception des autres membres de la famille, soit le père et la fratrie, en regard de leur qualité de vie en vivant avec un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. L'apport de ces informations nous permettraient de constater comment le père ainsi les autres enfants perçoivent leur qualité de vie considérant qu'ils suivent le cheminement d'un des leurs, à travers les méandres de cette maladie. Nous pourrions ainsi obtenir un regard différent

de leur vécu, améliorant notre compréhension du phénomène. Par ailleurs, l'exploration de la signification qu'accordent les jeunes dystrophiques à leur qualité de vie en prenant du déflazacort, enrichirait les connaissances en regard du phénomène à l'étude. Il serait intéressant d'obtenir l'opinion des principaux concernés par la prise de cette médication et de connaître leur perception de leur qualité de vie.

Enfin, la réalisation d'une étude comparative sur la perception des mères ayant un garçon atteint de dystrophie musculaire de Duchenne traité au déflazacort et celle de mères de garçons dystrophiques ne recevant pas ce médicament, s'avèrerait des plus pertinentes. Ce type d'étude nous offrirait une occasion de mettre en relief les dimensions de la qualité de vie associées à l'ensemble des mères, indépendamment de la médication, et de faire ressortir les dimensions provenant spécifiquement de l'utilisation du déflazacort.

Par ailleurs, effectuer une étude quantitative de type corrélative pourrait fournir des informations significatives sur l'apport spécifique de l'adaptation et du soutien social, comme indicateurs de la qualité de vie de ces familles. Finalement, l'apport d'une recherche action auprès de ces familles permettrait d'obtenir des informations complémentaires afin d'ajuster les programmes de soins existants, à la lumière de ces suggestions. De telles connaissances viseraient directement le renouvellement de nos pratiques professionnelles en regard des soins infirmiers de réadaptation.

## **Conclusion**

Les soins continuels requis par l'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne conduisent généralement la mère à devenir la principale soignante naturelle, ce qui peut bouleverser sa qualité de vie. En dépit du nombre élevé de recherches effectuées sur la qualité de vie, seulement un petit nombre concerne la clientèle d'enfants atteints d'une maladie neuromusculaire et aucune, jusqu'à maintenant, ne s'est intéressée spécifiquement à la perspective de la mère.

À titre de toile de fond, la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999), nous a encouragé à entreprendre une étude qui consiste à décrire et comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort. L'analyse phénoménologique des deux entrevues effectuées auprès de chacune des cinq mères a permis de dégager les quatre thèmes suivants : l'adaptation progressive en regard de la maladie de son fils, la dévotion empreinte de *caring* envers son fils, la reconnaissance de l'impact des pertes successives de son fils et enfin, la prise de conscience du regard d'autrui face au handicap de son fils. En définitive, l'essence du phénomène a dévoilé : « **La recherche d'harmonie par le don de soi, au profit de son fils** ». En d'autres mots, à l'aide du soutien des professionnels de la santé ou malgré l'incompréhension de l'environnement, la mère s'adapte d'une façon déterminée et se dévoue entièrement afin que son fils puisse bénéficier d'une vie normale le plus possible, malgré les pertes successives entraînées par la maladie. Ainsi, les résultats de cette étude contribuent à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au déflazacort.

Il serait donc impératif pour le personnel infirmier, œuvrant auprès de cette clientèle, de s'inspirer des résultats de cette étude afin de guider leur pratique. Entre autres, il devient primordial de considérer la relation particulière qui existe entre la mère et son fils, confirmant que les interventions infirmières effectuées auprès du fils peuvent se répercuter directement sur la qualité de vie de la mère. De toute évidence, en saisissant l'importance de ce lien, qui s'est étroitement tissé entre la mère et son fils au fil du temps, le personnel infirmier pourra miser sur un tel partenariat lors de ses interventions, afin de favoriser et de maintenir une qualité de vie plus harmonieuse pour la mère, de même que pour les autres membres de la famille. Finalement, de telles

connaissances pourront, nous l'espérons, offrir des pistes d'interventions novatrices et pertinentes aux infirmières, dans le but non seulement d'améliorer mais aussi de renouveler les soins et services dispensés de façon à promouvoir la qualité de vie de cette clientèle.

## Références

Abresch, R.T., Seyden, N.K., & Wineinger, M.A. (1998). Quality of life : Issues for persons with neuromuscular diseases. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 9(1), 233-248.

Ahlström, G., & Gunnarsson, L.-G. (1996). Disability and quality of life in individuals with muscular dystrophy. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 28(3), 147-157.

Angelini, C., Pegoraro, E., Turella, E., Intino, M.T., Pini, A., & Costa, C. (1994). Deflazacort in Duchenne dystrophy : Study of long-term effect. Muscle & Nerve, 17(4), 386-391.

Atchinson, B., Beord, B., & Lester, L. (1990). Occupational therapy personnel and aids : Attitudes, knowledge and fears. American Journal of Occupational Therapy, 44(3), 212-217.

Aucoin-Gallant, G. (1990). La théorie du Caring de Watson. Une approche existentielle phénoménologique et spirituelle. L'Infirmière canadienne, 8(6), 32-35.

Bach, C.A., & McDaniel, R.W. (1993). Quality of life in quadraplegic adults : A focus Group Study. Rehabilitation Nursing, 18(6), 364-367.

Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness : Parental caregiving needs and valuing parental expertise. Journal of Pediatric Nursing, 16(2), 110-119.

Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. Western Journal of Nursing Research, 16(3), 254-267.

Benner, P. (1985). Quality of life : A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. Advances in Nursing Science, 8(1), 1-14.

Benner, P. (1994). Interpretative phenomenology : Embodiment, caring, and ethics in health and illness. Thousand Oaks, CA : Sage.

Bénony, H. (1993). Rôle de la connaissance d'une transmission génétique maternelle de maladie létale sur le potentiel intellectuel de l'enfant. Neuropsychiatrie de l'enfance, 41(11-12), 613-617.

Bornais, R. (1995). Identification et analyse des besoins des parents d'enfants handicapés : Perspective d'amélioration de la qualité de vie des familles. Rapport de recherche, Solidarité de parents de personnes handicapées physique-moteur Inc, Montréal.

Boswell, B.B., Dawson, M., & Heininger, E. (1998). Quality of life as defined by adults with spinal cord injuries. Journal of Rehabilitation, 64(1), 27-32.



Bouchard, J.M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Graton, M. (1994). Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille. Montréal : Guérin Universitaire.

Boucher, N., Medan, M., & Torossian, V. (1994). Vie réelle, vie imaginaire : Les répercussions de la maladie neuromusculaire sur l'enfant et sa famille. Paris : CTNERHI.

Boyd, S., & Scharloach, A. (1989). Caregiving and employment : Results of an employee survey. The Gerontologist, 29(3), 382-387.

Brousseau, Y. (1999). Communications personnelles, décembre.

Brousseau, Y., Émond, M., Bérubé, D., Filiatrault, M., Fournier, A., Houde, S., Lapierre, G., Marois, P., & Vanasse, M. (1999). A six-year clinical study of deflazacort in the treatment of Duchenne muscular dystrophy (Résumé scientifique). Troisième Congrès européen de neurologie pédiatrique, Nice, France.

Burns, N., & Grove, S.K. (1997). The practice of nursing research. Conduct, critique, & utilization. Pennsylvania : Saunders.

Calmels, P., Berthoux, F., Gautheron, V., Moncet-Soler, M., & Lagier, C. (1998). Évaluation clinique des maladies neuromusculaires de l'enfant et de l'adulte en médecine physique et de réadaptation. Kinésithérapie scientifique, (378), 12-16.

Cantor, M.H. (1983). Strain among caregivers : A study of experience in the United States. The Gerontologist, 23(6), 507-600.

Cara, C. (1987). Les sciences infirmières et le phénomène de la dystrophie musculaire chez l'enfant et sa famille. Thèse de maîtrise inédite, Université de Montréal.

Cara, C. (1997). Manager's subjugation and empowerment of caring practices : A relationnal caring inquiry whit staff nurses. Doctoral Dissertation, University of Colorado Health Sciences Center, Denver, Colorado.

Cardol, M., Elvers, J.W.H., Oostendorp, R.A.B., Brandsma, J.W., & de Groot, I.J.M. (1996). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Rehabilitation Sciences, 9(4), 99-103.

Cella, D. F. (1992). Quality of life : The concept. Journal of Palliative Care, 8(3), 8-13.

Chaplin, L. (1984). Duchenne muscular dystrophy : A need for awareness. Health Visitor, 57(8), 236-237.

Chichin, E.R., & Gutheil, I. (1990). Aids, older people, and social work. Health & Social Work, 16(4), 237-257.

Clayton, K.S., & Chubon, R.A. (1994). Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. Archives of Physical Medicine of Rehabilitation, 75(6), 633-638.

Cohen, M.Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. Image: Journal of Nursing Scholarship, 19(1), 704-711.

Conseil de la famille (1995). Les familles des personnes handicapées. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.

Cousineau, H. (1990). État de santé et réseau de soutien de soignants naturels de malades mentaux chroniques. Thèse de maîtrise inédite, Université de Montréal.

Dardenne, P., Ollivier, A., & Belloir, A. (1980). La famille de l'enfant myopathe. Étude de 30 familles en Bretagne. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 12, 523-537.

Daub, W.D., & MacDonald, N. (1997). Quality of life of patients attending cardiac rehabilitation following myocardial infarction. Canadian Journal of Rehabilitation, 11(2), 75-80.

Day, H. (1993). Quality of life : Counterpoint. Canadian Journal of Rehabilitation, 6(3), 135-142.

Douglas-Biggan, W., Gingras, M., Feblings, D.L., Harris, V.A., & Steele, A. (2001). Deflazacort treatment of Duchenne muscular dystrophy. Journal of Pediatrics, 138(1), 45-50.

Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux : Défis cliniques et perspectives de recherche. L'Infirmière du Québec, 4(3), 40-47.

Eymard, B. (1996). Épidémiologie, clinique, nosologie des dystrophies musculaires de l'adulte. Dans J. Péliissier & J.A. Urtizberca (Éds). Les maladies neuromusculaires de la génétique à la réadaptation (pp. 23-31). Paris : Masson.

Ferrans, C.E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 10(3), 293-304.

Fletcher, K.R., & Winslow, S.A. (1991). Informal caregivers : A composite and review of needs and community resources. Family Community Health, 14(2), 59-67.

Fortin, M. F. (1996). Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation. Montréal : Décarie Éditeur.

Gagliardi, B.A. (1991a). The family's experience of living with a child with Duchenne Muscular Dystrophy. Applied Nursing Research, 4(4), 159-164.

Gagliardi, B.A. (1991b). The impact of Duchenne muscular dystrophy on families. Orthopaedic Nursing, 10(5), 41-19.

Gagnon, L. (1988). La qualité de vie des paraplégiques et des quadraplégiques. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Gagnon, L. (1991). Influence de prédicateurs sur la rééducation de traumatisés de la moelle épinière et analyse de leur qualité de vie. Rapport de recherche, Université de Montréal.

Gautheron, V., Calmels, P., & Berthoux, F. (1996). Qualité de vie et maladies neuromusculaires : Évaluation et résultats. Dans J. Pélissier & J. A. Urtizberca (Éds.), Les maladies neuromusculaires de la génétique à la réadaptation (pp. 305-312). Paris : Masson.

Gaynor, S.E. (1990). The Long haul : The effects of home care on caregivers. Image: Journal of Nursing Scholarship, 22(4), 208-212.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A.P. Pires (Éds.), La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp. 341-364). Montréal : Éditions Gaétan Morin.

Golstein, V., Regherdy, G., & Wellin, E. (1981). Caretaker role fatigue. Nursing Outlook, 29(1), 24-30.

Gravelle A.M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase : Parents' experience of facing adversity. Journal of Advance Nursing, 25(4), 738-745.

Green, J.M., & Murton, F.E. (1996). Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy : Parents' experiences and satisfaction. Child : Care, Health and Development, 22(2), 113-128.

Gregory, T., & Carter, M.D. (1997). Rehabilitation management in neuromuscular disease. Journal of Neurology and Rehabilitation, 11(2), 69-80.

Haas, B.K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. Image : Journal of Nursing Scholarship, 31(3), 215-220.

Hadorn, D.C., & Uebersax, J. (1995). Large-scale health outcomes evaluation : How should quality of life be measured? Part I- Calibration of a brief questionnaire and a search for preference subgroups. Journal of Clinical Epidemiology, 48(5), 601-618.

Harrison, M.B., Juniper, E.F., & Mitchell-DiCenso, A. (1996). Quality of life as an outcome measure in nursing research. Canadian Journal of Nursing Research, 28(3), 49-68.

Heidegger, M. (1962). Being and time. New york : Harper & Row.

Husserl, E. (1970). The crisis of European sciences and transcendental phenomenology (D.Carr, Trans.). Evanston : Northwestern University Press. (Original work published 1954).

Katz, S. (1987). The science of quality of life. Journal of Chronic Diseases, 40(6), 459-463.

K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). La pens e infirmi re. Montr al :  tudes vivantes.

King, I.M. (1993). Quality of life and goal attainment. Nursing Science Quarterly, 7(1), 29-32.

Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicap . Sant  mentale au Qu bec, 10(1), 36-45.

Loew, F., & Rapin, H. (1994). The paradoxes of quality of life and its phenomenological approach. Journal of Palliative Care, 10(1), 37-41.

Lumeng, J.C., Warschausky, S. A., Nelson, V. S., & Augenstein, K. (2001). The quality of life of ventilator-assisted children. Pediatric Rehabilitation, 4(1), 21-27.

McCarty-Neudorfer, M. (1991). Family caregivers of the frail elderly : Impact of caregiving on their health and implications for interventions. Family Community Health, 14(2), 48-58.

N tterlund, B., Gunnarsson, L.G., & Ahlstr m G. (2000). Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy : A prospective study over five years. Disability and Rehabilitation, 22(17), 776-785.

Oiler Boyd, C. (1993). Phenomenology : The method. In P.L. Munhall & C.P. Boyd (Eds.). Nursing research : A qualitative perspective (pp.99-131). New York : NLN.

Pain, K., Dunn, M., Anderson, G., Darrah, J., & Kratochvil, M. (1998). Quality of life : What does it mean in rehabilitation? Journal of Rehabilitation, 64(2), 5-11.

Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. Journal of Advance Nursing, 26(1), 187-193.

Par , H. (1996). Aspects biologiques et psychologiques du d veloppement intellectuel et affectif des gar ons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Th se de doctorat in dite, Universit  de Montr al.

Paré, H. (1998). Aspects biologiques et psychologiques du développement intellectuel et affectif des garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. (Résumé scientifique). Colloque interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires. Québec : Université Laval.

Parse, R.R. (1994). Quality of life : Sciencing and living the art of human becoming. Nursing Science Quarterly, 7(1), 16-21.

Pearlin, L., Semple, S., & Turner, H. (1988). Stress of aids caregiving : A preliminary overview of the issues. Death Studies, 12(5), 501-517.

Pelchat, D., Ricard, N., & Lefebvre, H. (2001). L'adaptation des parents d'enfants atteints d'une déficience. Effets d'un programme d'intervention familiale précoce. L'Infirmière du Québec, 9(2), 15-22.

Pepin, J.I. (1993). Family caring and caring in nursing. Image, 24(2), 127-131.

Peplau, H.E. (1994). Quality of life : An interpersonal perspective. Nursing Science Quarterly, 7(1), 10-15.

Raphaël, J.C., Chevret, S., Bouvet, S., & Chastang, C. (1993). Indications de techniques de ventilation à domicile dans la dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne : Évaluation en terme de survie et de qualité de vie. Évaluation en rééducation. Paris : Arnette.

Ray, M.A. (1991). Phenomenological method for nursing research. Summer Research Conference Monograph. Wayne State : University College of Nursing.

Renwick, R.M., & Reid, D.T. (1992). Life satisfaction of parents of adolescents with Duchenne muscular dystrophy : Validation of a new instrument. The Occupational Therapy Journal of Research, 12(5), 296-312.

Savard, N. (1990). L'expérience et les besoins d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH. Centre Pierre-Héneault : Montréal.

Schara, U., Mortier, J., & Mortier, W. (2001). Long-term steroid therapy in Duchenne muscular dystrophy - Positive results versus side effects. Journal of Clinical Neuromuscular Disease, 2(4), 179-183.

Serratrice, G., Pellissier, J.F., & Pouget, J. (1997). Les maladies neuromusculaires (2e éd.). Paris : Masson.

Siegel, I.M. (1999). Muscular dystrophy in children : A guide for families. New York: Demos medical publishing.

Songwathana, P. (2001). Women and aids caregiving : Women's work? Health Care for Women International, 22(3), 263-279.

Stensman, R. (1994). Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life. International Medical Society of Paraplegia, 32, 416-422.

Svavarsdottir, E.K., & McCubbin, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. Journal of Pediatric Nursing, 11(4), 207-216.

Swanson-Kauffman, K., & Schonwald, E. (1988). Phenomenology. In B. Sarter (Ed.), Paths to knowledge : Innovative research methods for nursing (pp. 97-105). New York : National League for nursing.

Tam, S.-F. (1998). Quality of life : Theory and methodology in rehabilitation. International Journal of Rehabilitation Research, 21(4), 365-374.

Towlson, K., & Rubens, R. (1992). Quality of life : Outcome evaluation. Journal of Palliative Care, 8(3), 22-24.

Vaillancourt, J. (1993). Processus d'adaptation aux pertes successives chez les garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Vanasse, M. (2003). Communications personnelles, février.

Vanasse, M. (1993). Dystrophie musculaire de Duchenne : Progrès récents. Le clinicien, 8(7), 50-59.

Vanasse, M., Blackburn, L., Lajeunesse, H., Lapierre, L., Lebrun, S.S., Léveillé, D., Marois, P., & Paré, H. (1985). Les maladies neuromusculaires de l'enfant : Aspect médical, aspects psychosociaux, services et ressources. Montréal : Programme MNM Hôpital Marie Enfant.

Walters, A.J. (1995). The phenomenological movement : Implications for nursing research. Journal of Advanced Nursing, 22(4), 791-799.

Watson, J. (1985). Nursing : The Philosophy and science of caring. Boulder, Co : Colorado Associated University Press (Ouvrage original publié en 1979).

Watson, J. (1988). Nursing : Human science and human care. New York : NLN (Ouvrage original publié en 1985).

Watson, J. (1989). Watson's philosophy and theory of human caring in nursing. In N. Riehl-Sisca J. (Ed.). Conceptual Models for Nursing Practice (3e éd.), (pp. 219-236). Norwalk : Appleton & Lange.

Watson, J. (1999). Postmodern nursing and beyond. Toronto : Churchill Livingstone.

Wood-Dauphinee, S., & Küchler, T. (1992). Quality of life as a rehabilitation outcome : Are we missing the boat? Canadian Journal of Rehabilitation, 6(1) 3-12.

World Health Organisation. (1958). The first years of the World Health Organisation. Geneva : World Health Organisation.

World Health Organisation. (1999). ICIDH-2 : International Classification of Functioning and Disability. Geneva : World Health Organisation.

**Appendice A**

**Formulaire d'information et de consentement du  
Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine**



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT  
DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE  
DE L'HÔPITAL SAINTE-JUSTINE

1. Titre de l'étude

Signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au Déflazacort.

2. Nom du chercheur et des collaborateurs

Johanne Therrien, Inf. B.Sc.  
Chantal Cara, Inf. Ph.D. (Directrice de mémoire)  
Dr. Michel Vanasse, responsable du projet à l'Hôpital Sainte-Justine

3. Sources de financement

Ce projet est financé par des bourses d'études provenant de :

La Faculté des sciences infirmières (Bourse Denise-Grégoire), la Fondation de l'Hôpital Marie Enfant, le Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec - Fondation de Recherche En Sciences Infirmières du Québec (OIIQ-FRESIQ).

4. Invitation à participer à un projet de recherche

La Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal participe à ce protocole de recherche dans le but d'améliorer les soins et services offerts aux mères d'enfants souffrant de dystrophie musculaire de Duchenne. Nous sollicitons aujourd'hui la participation de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au Déflazacort. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressée à participer à cette étude.

5. Quelle est la nature de ce projet ?

Ce projet a pour but d'effectuer une recherche sur la perception de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne.

La dystrophie musculaire s'avère une des maladies les plus fréquentes parmi les maladies neuromusculaires affectant les enfants. Selon Serratrice, Pellissier et Pouget (1997) ainsi que Vanasse (1993), cette pathologie amène une détérioration ainsi qu'une faiblesse musculaire progressive. Toutefois, l'utilisation d'un nouveau médicament, le Déflazacort, s'avère des plus prometteurs afin de ralentir cette détérioration musculaire

(Brousseau, 1999). Malgré tout, l'accroissement des besoins de l'enfant entraîne, généralement, la mère à devenir la principale soignante naturelle (Dardenne, Olliver, & Belloir, 1980). Par conséquent, ceci nous amène à nous questionner principalement sur la qualité de vie de la mère ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au Déflazacort.

L'objectif de l'étude :

Le but de cette recherche consiste à décrire et à comprendre la signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au Déflazacort.

Modalités de participation à l'étude :

Un nombre de 4 à 6 participantes est requis pour cette étude. Vous avez été recrutée par l'intermédiaire de la clinique externe d'un centre de réadaptation du Montréal métropolitain. Si vous êtes intéressée par ce projet vous devez signer un formulaire de consentement et remplir un questionnaire socio-démographique. De plus, vous devez accepter d'être enregistrée sur bande magnétique lors de l'entrevue. Celle-ci se déroulera au moment et à l'endroit convenu par vous.

#### 6. Comment se déroulera le projet ?

Le premier contact avec vous se fera par téléphone par les coordonnatrices de la clinique des maladies neuromusculaires. Par la suite, la chercheuse communiquera avec vous dans le but de déterminer la date et l'heure vous convenant pour la rencontre. Vous pourrez être rencontrée dans votre milieu naturel, c'est-à-dire, à votre domicile ou à un autre endroit calme selon votre choix.

De plus, un questionnaire socio-démographique vous sera remis. Celui-ci permet de recueillir les informations pertinentes pour vous et votre enfant. Par la suite, vous participerez à une entrevue semi-structurée, d'une durée de d'environ 60 minutes, qui sera effectuée à partir de questions larges et ouvertes auprès de vous. Finalement, une seconde rencontre de validation d'environ 15 à 30 minutes sera effectuée avec vous afin d'obtenir une confirmation de l'interprétation des données.

#### 7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

Les résultats de cette étude pourraient contribuer à orienter les recherches au niveau de maladies neuromusculaires et promouvoir éventuellement un renouvellement des soins et services offerts auprès de cette clientèle. Vous participerez donc à l'avancement des connaissances sur la dystrophie musculaire de Duchenne, en nous indiquant votre perception quant au phénomène de la qualité de vie. Les informations recueillies pourront éventuellement contribuer à maintenir, peut-être même à améliorer, votre qualité de vie ou celle d'autres mères ayant un enfant atteint, grâce à la communication et la publication des résultats de cette recherche auprès des professionnels de la santé.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il n'existe aucun risque connu à participer à cette recherche. Cependant, un inconvénient s'avère la possibilité de ramener à votre mémoire certaines émotions vécues difficilement par vous, en lien avec votre qualité de vie. À la fin de l'entrevue, la chercheuse s'assurera de répondre à vos besoins en matière de soutien et d'information, si nécessaire, en vous référant à des ressources professionnelles appropriées.

9. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Afin d'assurer votre confidentialité, un pseudonyme sera utilisé pour toute la durée de l'étude. De plus, seules la chercheuse principale et sa directrice de mémoire auront accès aux bandes enregistrées lors des entrevues. Ces bandes magnétiques seront conservées sous clé durant tout le projet de recherche et détruites suite à l'approbation finale du mémoire de maîtrise.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique à des fins cliniques et académiques. Toutefois, aucune information permettant de vous identifier, ne sera dévoilée.

10. Liberté de participation

La sélection des participantes s'effectue sur une base volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sans préjudice, ni conséquence sur les soins et services offerts à vous et à votre enfant. Pour ce faire, vous pouvez aviser verbalement la chercheuse principale au numéro inscrit à la suite de ce document.

11. Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas l'investigatrice et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à vous ou à votre enfant.

12. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez la chercheuse responsable de cette étude sur son télé-avertisseur au [REDACTED]

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au [REDACTED]

### 13. Consentement et assentiment

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Consentement de la mère (Signature)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du de la mère (Lettres moulées)

### 14. Formule d'engagement du chercheur

Le projet de recherche a été décrit aux participantes ainsi que les modalités de la participation. Le chercheur principal a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. Le chercheur principal s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur (Lettres moulées)

## **Appendice B**

### **Questionnaire socio-démographique**

## **QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE**

Voudriez-vous fournir une courte réponse écrite aux questions suivantes? Les renseignements obtenus demeurent confidentiels.

### **La mère de l'enfant**

- Âge : \_\_\_\_\_
- Statut civil (marié, séparé, divorcé, célibataire) : \_\_\_\_\_
  - Avez-vous un conjoint présentement : \_\_\_\_\_
  - Si oui, est-ce le père biologique de l'enfant atteint : \_\_\_\_\_
  - Nombre d'enfants vivant à la maison : \_\_\_\_\_
- Niveau de Scolarité : \_\_\_\_\_
- Occupation ou source de revenu : \_\_\_\_\_
- Revenu familial approximatif : \_\_\_\_\_
  - Bénéficiez-vous ou avez-vous déjà bénéficié d'une aide financière supplémentaire : \_\_\_\_\_

### **L'enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne**

- Âge actuel : \_\_\_\_\_
- Âge au moment du diagnostic : \_\_\_\_\_
- Nombre de frères et sœurs : \_\_\_\_\_
  - Est-ce que certains de ces enfants présentent la même maladie : \_\_\_\_\_
- Fréquente t'il une école régulière ou une école spécialisée : \_\_\_\_\_
  - S'il fréquente l'école régulière, est-il dans une classe spécialisée : \_\_\_\_\_
  - Niveau scolaire : \_\_\_\_\_
- Depuis combien de temps fréquentez-vous la clinique spécialisée : \_\_\_\_\_
  - Intervalle entre les visites à la clinique : \_\_\_\_\_
  - Circule t'il en fauteuil roulant : \_\_\_\_\_
  - Médication : \_\_\_\_\_
  - Durée d'utilisation du Déflazacort : \_\_\_\_\_
  - Description des effets secondaires actuels : \_\_\_\_\_
  - Nombre d'hospitalisations et la cause : \_\_\_\_\_

**Appendice C**  
**Guide d'entrevue**

**GUIDE D'ENTREVUE DESTINÉ À LA MÈRE**

1. Comment percevez-vous votre qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne?
  - a) Que signifie pour vous la qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne?
  - b) Quel sens donnez-vous au terme qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne?
  - c) Décrivez une situation récente où vous avez pensé à votre qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne?
  - d) À quoi référez-vous lorsque vous pensez à votre qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne?
  - e) Comment considérez-vous votre qualité de vie en ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne?



## **Appendice D**

### ***Bracketing* de l'étudiante-chercheure sur le phénomène étudié**

**BRACKETING DE L'ÉTUDIANTE-CHEURCHEURE**  
**SUR LE PHÉNOMÈNE ÉTUDIÉ**

**Préconceptions :**

Tout d'abord, je définis le concept de qualité de vie par un état harmonieux dans mon corps, mon esprit et mon âme. Ma perception de la qualité de vie se décrit par la présence ou non de cette harmonie à travers tout mon être. Je crois également que plusieurs éléments peuvent influencer la qualité de vie d'un individu : sa condition socio-économique, le pays où il vit, son état de santé, sa culture, ses valeurs, ses croyances, son contexte familial, etc. Cependant, la façon dont un individu perçoit sa qualité de vie réfère à son vécu et à ses expériences personnelles. Je présume que si quelqu'un considère avoir une qualité de vie élevée, il lui est alors davantage possible de jouir des plaisirs de la vie. Toutefois, en présence d'une maladie évolutive, telle que la dystrophie musculaire de Duchenne, je me questionne sur la définition donnée à la qualité de vie par la mère d'un enfant atteint. Je crois que la vision unique, qu'a la mère de sa condition, colore sa réalité.

**Croyances et valeurs :**

Personnellement, je considère que certains éléments favorisent l'obtention d'une meilleure qualité de vie : un moral positif, le désir de s'actualiser et la volonté de dépasser ses limites personnelles. Cependant, j'ai pu constater que malgré tout le potentiel qu'ils possèdent, certaines personnes ne l'optimisent pas et se retrouvent avec une piètre perception de leur qualité de vie. D'autres, semblant moins favorisés à différents niveaux (vivant avec un handicap, une maladie ou semblant posséder peu de ressources matérielles) réussissent à dépasser leurs limites et obtiennent ainsi une meilleure perception de leur qualité de vie.

Je crois que les familles vivant avec un enfant souffrant d'une maladie évolutive puisent leur énergie à travers les forces extraordinaires de l'être humain, souvent insoupçonnées. Ces individus vivent le quotidien intensément en profitant de chaque instant.

De plus, je considère primordiale l'attitude des professionnels travaillant auprès de ces familles. Pour moi, le *caring* constitue une valeur à prioriser. À travers les deuils

successifs et les épreuves rencontrées par les membres de ces familles, je demeure convaincue qu'il s'avère primordial d'adopter des valeurs d'ouverture, de compassion et de respect afin de tenter de les soutenir à l'intérieur de leur réalité. Aussi, j'estime que la philosophie du *caring* de Watson (1985, 1988, 1999) nous permet d'être à l'écoute de leurs besoins et d'accepter les diverses émotions vécues par ceux-ci. Une telle attitude favorise l'accompagnement des familles à travers les soins et services qui sont offerts à leur enfant, tout en créant un climat de partenariat qui valorise leurs compétences.

### **Expériences de travail :**

Je travaille en pédiatrie auprès d'une clientèle d'enfants handicapés depuis maintenant 13 ans. J'ai pu constater la force et la joie de vivre de ces enfants. Les garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne me touchent particulièrement. Ils entrent en milieu scolaire en marchant, ils perdent graduellement l'usage de celle-ci, ils tombent de plus en plus et se retrouvent en fauteuil roulant après seulement quelques années scolaires. Finalement, ils nécessitent de plus en plus d'assistance respiratoire et décèdent vers l'âge de 20 ans. À travers tout ce processus, je les vois persévérer le plus possible au niveau de leurs activités et conserver le sourire. Je constate qu'ils sont avant tout des enfants, avec les mêmes goûts et préoccupations que les autres enfants de leur âge. Ils pensent à jouer, à rire et à découvrir la vie. Malgré leurs incapacités, le besoin de s'amuser et d'être comme les autres enfants, prévaut sur leurs situations d'handicap.

Pendant six mois, mon cheminement de carrière m'a conduit à occuper le rôle de coordonnatrice d'un programme des maladies neuromusculaires. Cette expérience m'a permise de découvrir un volet additionnel relié au vécu de cette clientèle. J'ai pu constater certains éléments, qui selon moi, influencent la qualité de vie des membres de ces familles, et plus particulièrement les mères. Par exemple, j'ai noté la difficulté éprouvée par ces familles à demander et à obtenir des ressources humaines et financières leur assurant un support physique ou matériel. De plus, plusieurs familles ont exprimé des sentiments d'isolement suite à la modification de leur vie sociale entraînées par le handicap de leur garçon. Également, de nombreuses familles ont partagé leurs difficultés à accepter diverses conditions associées à cette pathologie, telles : le diagnostic (et ce, même après plusieurs années), la perte graduelle des capacités de l'enfant (principalement, la perte de la marche), ainsi que la mort prématurée de leur fils.

Toutefois, les divers intervenants de la clinique tentent, de façon générale, d'apporter un soutien et un support aux membres de ces familles tant aux plans physique et matériel, que psychologique et spirituel. Une attitude très *caring* transparait habituellement dans les soins et services offerts à cette clientèle. De plus, l'apport d'une expertise spécifique des divers professionnels de la santé permet d'établir clairement le diagnostic, le stade d'évolution de la maladie, le pronostic et les traitements possibles. Selon mes observations, un nouveau médicament utilisé, le Déflazacort, influence la qualité de vie des mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. J'ai pu observer des jeunes garçons maintenir la période ambulatoire passé l'âge de dix ans. Ces garçons et leurs parents démontrent une satisfaction remarquable en regard du maintien de la station debout pendant le plus d'années possible. En prolongeant la période ambulatoire, les problèmes respiratoires et cardiaques s'avèrent également retardés. En modifiant ainsi l'évolution naturelle de la maladie, je crois possible que la perception de la qualité de vie de la mère ayant un enfant atteint s'en retrouvent altérée positivement.

Enfin, à travers mon expérience auprès de la clientèle atteinte de dystrophie musculaire de Duchenne, j'ai pu constater le lien particulier tissé entre la mère et son fils. Plusieurs couples se dissolvent à l'annonce du diagnostic de l'enfant et des nouvelles familles reconstituées apparaissent au fil des ans. Cet enfant qui, au lieu de devenir autonome, deviendra de plus en plus dépendant avec le temps, requiert une attention et des soins particuliers. La mère choisit bien souvent de s'y consacrer corps et âme. Comme le père biologique de l'enfant ne fait souvent plus parti de la cellule familiale première, dès lors, la mère prend en charge tous les besoins du jeune. Une dynamique particulière s'installe entre eux. Je crois que ce rôle de soignante naturelle qu'adopte la mère envers son fils, se répercute sur sa qualité de vie. Par conséquent, la perception unique de la mère à l'égard de sa qualité de vie devient d'un grand intérêt pour moi, en tant qu'infirmière oeuvrant dans le domaine des soins infirmiers de réadaptation.

## **Appendice E**

### **Certificat d'éthique**

## LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, président  
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre  
Geneviève Cardinal, juriste  
Daniel Caron, représentant du public  
Hugues Charron, infirmier de recherche  
Josette Champagne, hémato-oncologue  
Françoise Grambin, représentante du public  
Andréa Maria Laizner, scientifique  
Suzanne Lépine, pédo-psychiatre  
Lyne Pedneault, pharmacienne  
Andrea Richter, scientifique  
Chantal Van de Voorde, représentante du public


*Approbation valide pour une durée d'une an*

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

*Signification de la qualité de vie de mères ayant un enfant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, traité au Déflazacort.*

soumis par: *Michel Vanasse M.D., collaborateur interne pour le projet de Johanne Therrien, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise sous la direction de Chantal Cara, inf. Ph.D.*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

  
Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien  
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 30 avril 2002

## **Appendice F**

### **Tableau des fréquences des sous-thèmes**

Tableau 3

Tableau de fréquence des sous-thèmes

Sous-thèmes	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5	N. pers. visées	Total
Désir de promouvoir l'autonomie de son fils	15	30	2	5	15	5	67
Importance de l'aménagement du domicile et d'un soutien financier	34	12	1	6	13	5	66
Appréciation du soutien émotionnel et instrumental de l'entourage ainsi que des associations	20	4	7	9	24	5	64
Importance de la collaboration et du soutien des professionnels de la santé	13	17	10	8	8	5	56
Fardeau associé aux soins à prodiguer à son fils	22	6	-	16	10	4	54
Incompréhension et méconnaissance de la maladie de la part de l'environnement	17	12	10	5	6	5	50
Acceptation de la maladie	16	12	3	7	9	5	47
Dévouement profond à son fils	24	1	5	7	3	5	40
Gestion de la colère et de l'agressivité de son fils face à ses incapacités	11	8	2	-	10	4	31



Difficulté à s'accorder du temps pour soi	6	12	-	11	1	4	30
Choc à l'annonce du diagnostic	6	16	-	3	3	4	28
Recherche d'une vie normale malgré la maladie	12	3	6	2	4	5	27
Changement ou abandon de l'emploi à l'extérieur	13	5	2	3	3	5	26
Difficulté d'accès à certains lieux et services	11	-	4	1	9	4	25
Perception de devoir s'adapter à des changements continuels	1	11	-	7	6	4	25
Perte de la marche	4	2	-	8	6	4	20
Deuil de l'enfant désiré	2	11	1	3	1	5	16
Volonté de vivre un jour à la fois	10	-	4	-	1	3	15
Ambivalence des besoins d'assistance de son fils	-	3	-	2	6	3	11
Culpabilité face à l'aspect génétique de la maladie	-	9	-	-	-	1	9

## **Appendice G**

### **Extrait de l'entrevue de Nathalie**

<p>Lorsque j'ai été enceinte après j'ai laissé. Et pis durant mon congé de maternité, j'ai appris pour Martin. Fait qu'après j'y suis plus retourné. Après cela, j'ai commencé à faire de l'entretien avec ma petite compagnie. Actuellement, j'ai deux endroits et mon horaire est libre. J'peux y aller le soir, j'peux y aller la fin de semaine. Fait que j'ai toujours adapté mon horaire en conséquence. Pis ça a n'y a pas de problèmes avec ça.</p>	<p>Souvenir qu'elle a quitté son emploi durant son congé de maternité, lorsqu'elle a appris le diagnostic de son fils</p> <p>Souvenir d'avoir ouvert une petite compagnie avec laquelle est a un horaire flexible pouvant s'adapter aux besoins de son fils</p>
<p>Sauf que cela demande beaucoup si j'veux partir, mettons que j'veux aller magasiner. Aujourd'hui, j'veux aller à Montréal. Si j'part à 8 heures j'amène les enfants. Et à 2 heures ½ l'école termine, ça fait que c'est pas long. J'ai pas beaucoup de temps pour heu...</p>	<p>Perception que lorsqu'elle quitte la maison, il lui faut beaucoup d'organisation pour respecter l'horaire scolaire de début et fin de classe</p> <p>Perception qu'elle n'a pas beaucoup de temps pour effectuer ses tâches quotidiennes</p>
<p>Y peuvent aller à la garderie c'est sûr que maintenant j'les ai inscrits quand même. Fait que si j'ai quelque chose, j'peux tout de même les laisser aller. Mais c'est que ça demande beaucoup. C'est juste, juste tout le temps. Ça me donne pas beaucoup de temps même quand tu fais quelque chose. Comme là dans la construction, j'me rendais compte mon mari me disait que l'on va les laisser à la garderie un petit bout. De 2 heures à 4 heures, j'ai le temps dans faire beaucoup.</p>	<p>Perception que les enfants pourraient aller à la garderie de l'école, qu'ils y sont inscrits</p> <p>Perception que son horaire est chargé, qu'elle dispose de peu de temps pour vaquer à ses obligations</p> <p>Perception que lorsqu'elle laisse les enfants à la garderie, elle a le temps de faire beaucoup plus de tâches, qu'elle obtient ainsi 2 h de plus mais que ça lui occasionne des frais supplémentaires</p>
<p>Au lieu de partir à 2 heures pour aller les chercher j'partais à 4 heures et bien mon Dieu ça paraît, j'ai le temps dans faire plus. Sauf que c'est sûr, cela entraîne des frais. Ça entraîne beaucoup de choses mais c'est comme ça. Cela est un choix que l'on a fait. J'pense que c'est un bon choix. C'est sûr que les enfants s'adaptent. On a tout le temps peur un petit peu pour eux autres, de recommencer.</p>	<p>Perception que lorsqu'elle laisse ses enfants à la garderie, que c'est un bon choix et que les enfant s'y adaptent</p> <p>Perception d'une petite inquiétude d'envoyer à nouveau ses enfants à la garderie</p>
<p>Les gens le connaissent depuis qu'y est petit, les élèves le connaissent. Même au début, quand tu dis là y s'en va à l'école, bon y marchait jusqu'à l'année passée. Parce que Martin s'est fracturé le fémur juste avant de finir l'école l'année passée et depuis ce temps là... Y avait son fauteuil roulant depuis, admettons le mois de</p>	<p>Perception que le personnel de l'école et les élèves connaissent bien son fils depuis longtemps</p> <p>Perception que son fils ne marche plus depuis l'an passé lorsqu'il s'est fracturé le fémur</p>

et depuis ce temps là... Y avait son fauteuil roulant depuis, admettons le mois de mai 2000, j'y pense. Et pis, a s'en servait vraiment à l'occasion. Si on allait magasiner, à l'école y le laissait même j'l'apportais même pas ici le fauteuil, j'le laissais à l'école et lorsqu'a entré, si admettons cela étais glissant ou trempé, enfin c'est choses là, y prenait son fauteuil.	Perception que son fils ne se servait de son fauteuil roulant qu'occasionnellement
Et pis, y s'en servait pour aller dîner parce que la cafétéria est à l'autre bout de l'école. Mais y s'en servait pas plus que cela, y se déplaçait doucement. Y le laissait sortir comme 5 minutes avant pour le dîner, pour les récréations et tous ça. Et pis depuis qu'a s'est cassé la jambe, y n'a plus voulu remarcher. Cela a été difficile c'était une grosse fracture le fémur. Cela a pris quelques mois avant qu'y remarche dessus, mais à peine.	Perception que son fils ne se servait de son fauteuil roulant que pour les longs déplacements, qu'il pouvait sortir de la classe 5 min avant les autres
Et pis, y l'a bien peur de tomber. Fait que là, depuis ce temps là y est en fauteuil roulant. Fait que là, cela est un autre adaptation pour nous autres et pour lui aussi. Parce que là c'est plus pareil. Y est toujours en fauteuil. Ça fait que là ça a été comme, après ça à l'école. J'me disais, déjà les enfants le connaissent, pis tout ça. C'est comme plus facile pour lui. C'est plus facile les gens. Ça fait qu'y a toujours quelqu'un pour l'aider pis en tant que parent, on a peur et on est pas à l'abris de ça.	Perception que son fils n'a pas voulu remarcher sur sa jambe suite à une fracture du fémur  Perception que son fils a peur de tomber donc il utilise son fauteuil roulant, que c'est une autre adaptation pour elle et lui  Perception que son fils est maintenant toujours en fauteuil roulant, que c'est plus facile pour lui pour se déplacer  Perception que les enfants de l'école connaissent déjà son fils et qu'il a toujours besoin de quelqu'un pour l'aider  Perception d'une peur face à l'attitude des autres enfants
Moi, j'en parle souvent avec Martin, ça se peut qu'y ait des amis qui soient moins gentils qui vont peut-être lui dire des choses qui vont lui faire de la peine parce qu'y ne savent pas c'est quoi vraiment. Mais, jamais à l'école que j'ai eu de mauvaises expériences. Justement cette année au printemps, on est allé manger à la cabane à sucre pis on était plusieurs écoles.	Perception que certains enfants pourraient faire de la peine à son fils dû à la méconnaissance de la maladie  Perception que son fils n'a jamais vécu de mauvaises expériences à l'école sauf lors d'une sortie manger à la cabane à sucre pis on était plusieurs écoles.
J'faisais remarquer à un des professeurs, j'ai dit à un moment donné Martin a me dit : « Ah! Maman le p'tit gars à côté y est fatiguant, y fait juste me regarder, y fait juste rire ». J'ai dit : « Laisse-le faire c'est pas grave ».	Perception qu'un autre enfant regardait continuellement son fils et riait  Perception que l'enfant réagissait face à l'handicap de son fils